

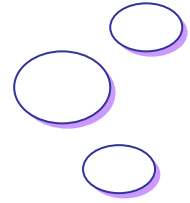


Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Universidad Nacional de Cuyo  
Facultad de Ciencias Políticas y Sociales  
**Licenciatura en Trabajo Social**



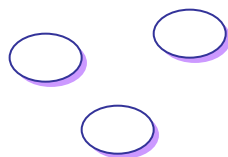
Universidad Nacional de Cuyo



## **TESIS**

---

# **RESOCIALIZACION, UNA ESTRATEGIA DE INTERVENCION DESDE EL TRABAJO SOCIAL**



***Alumna: Roxana Ortubia  
Registro N° 9347  
Directora: Mgter.Sofía Antón***

Mendoza, Noviembre 2013

## INTRODUCCION

---

El presente trabajo se inscribe a partir de la experiencia vivida en las prácticas pre-profesionales llevadas a cabo en OSEP (Obra Social de Empleados Públicos) dentro del Programa “Cuidar, Atención del dolor y Cuidados paliativos”, el cual a través de un equipo interdisciplinario especializado y capacitado en cuidados paliativos, se encarga de brindar atención a pacientes adultos con dolor crónico de cualquier origen y con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas en etapas avanzadas.

El gran desarrollo y la tecnificación alcanzada por la Medicina en los últimos años y su obsesión por curar, ha ocasionado que no sepa actuar con enfermos en los que no hay posibilidades curativas.

Para comenzar y acorde al relevamiento bibliográfico realizado en el trayecto de las prácticas, se ha visualizado que si bien coexisten criterios homogéneos en cuanto al tratamiento y abordaje profesional del paciente con una enfermedad terminal que se encuentra institucionalizado, no se hallan así muchas experiencias sobre intervención profesional domiciliaria, con familias en crisis por la presencia de una enfermedad terminal en uno de sus miembros.

Esta organización de algunas instituciones que centralizan la atención en el ámbito institucional, impactan negativamente, acarreado resistencias organizacionales y profesionales para hacer frente y focalizar el trabajo cotidiano con estas unidades de análisis (familia y paciente con una enfermedad terminal en los hogares). Obstáculo que quizás también se inscriben en las propias restricciones relativas a la preparación profesional para trabajar en el campo de esta problemática y que puede traducirse en una práctica rutinaria que no se plantea ni reflexiona sobre nuevas formas de atención que cambien el eje institucional hacia la comunidad.

Esto nos obliga a remontarnos a los orígenes de la salud Pública que se dan a principios del siglo XIX y que recién a partir de allí es que surge una preocupación de los Estados por la salud de sus poblaciones.

Entonces nuevos problemas adquieren importancia como son los de la salud mental, enfermedades terminales, enfermedades cardiovasculares, control de natalidad, planificación familiar, etc., frente a estos problemas es que se cambian los modelos de intervención y se empieza a hablar de Salud Integral como relación entre medicina recuperativa y preventiva.

En algunos casos el paciente no puede curarse ni controlarse con tratamiento. Sin embargo, esto no quiere decir que no hay nada más que se pueda hacer. El tratamiento paliativo, —a veces llamado cuidado en su etapa terminal— es una forma de cuidado que le ayuda a la persona a tener mejor calidad de vida posible a medida que su enfermedad progresa. El objetivo del cuidado paliativo no es el no morir, sino es vivir cada día que queda de vida tan completo como sea posible.

Actualmente el alto porcentaje de patologías terminales, ha ido generando una incapacidad en el sistema de atención, amenazando gravemente la estabilidad emocional y material de las personas, con la consiguiente pérdida de capacidades de las familias para afrontar una enfermedad que es irreversible y conduciendo al aislamiento social del paciente.

La sociedad considera inútiles los sufrimientos y por ello, el ser humano forja utopías, por ejemplo: “sufrir poco, morir rápida, indolora y dignamente”, es decir que anhela cambios en el proceso de morir, y por eso surge la necesidad de respetar a la persona, hasta el final de sus días.

Teniendo en cuenta esto es que nos embarcamos a elaborar o interpretar el concepto de Resocialización desde la representación que

puede tener para el Trabajo Social. No creo que haya definiciones absolutas, sino que como todo término, las palabras son convencionales, y existe la libre estipulación para que cada uno las defina como quiera, claro que habrá que aclarar a que se está refiriendo uno, cuando utiliza un concepto, que dentro de un contexto puede ser definido por los demás de otra manera.

Desde el plano individual se habla de Resocialización como aquel proceso que reconstruye las relaciones sociales rotas y que obliga a aprender obligaciones y derechos frente a nuevas situaciones.

Lo cierto es que este término ha sido asociado por un lado a la Penología desde donde se ha buscado la reinserción del sujeto privado de la libertad y por otro lado al campo de la psicología, en el cual su trabajo se ha basado en la idea de que todo paciente, desde la singularidad de su sufrimiento mental puede desarrollar tareas que lo dignifiquen, en su dimensión de persona individual perteneciente a una comunidad, habilitándolo para su reinserción social, como ciudadanos con derechos.

Sin embargo desde la mirada del Trabajo Social, el concepto de Resocialización ha sido poco tratado. Desde las prácticas, lo que se ha intentado es elaborar una definición propia ya que no hay un autor o libro que lo trate. Desde mi experiencia en este Programa he intentado elaborar esta mirada para los cuidados paliativos, ya que no es lo mismo para otras intervenciones. Lo que se intenta hacer en este trabajo (teniendo en cuenta los antecedentes de resocialización utilizados con personas que ha cometido un delito y/o con enfermos mentales) es aplicar la Resocialización a una persona que padece una enfermedad terminal y que, por tanto, frente a su aislamiento, debe ser tratada, aliviada en su dolor físico, que es uno de los motivos de sufrimiento que lo llevan a no desear relacionarse y así recibir algún tratamiento psico-social-espiritual que lo ayude a encarar su problemática junto a su familia, la cual también necesita ser intervenida dentro del hogar.

La finalidad es la reorganización y reintegración social del paciente y de su familia dentro del mismo ambiente (hogar) en el cual se han producido una enfermedad que es terminal

Esta propuesta intenta mejorar la calidad de vida de las personas y promover nuevas redes solidarias de contención, favoreciendo la resocialización al mantenerlos en su hogar e insertos en la sociedad, evitando y/o postergando su institucionalización.

Desde las prácticas realizadas se ha detectado que existe una demanda cada vez más sostenida de familias con enfermos terminales que atraviesan situaciones de crisis en sus hogares frente a la enfermedad, y es por esto que se hace imperiosa nuestra intervención desde el trabajo social.

A su vez ésta problemática está influida por la falta de conocimiento de las necesidades, valores, sentimientos y percepciones que se tiene en el modo de encarar y sentir la vida frente a la muerte, desde el particular punto de vista del paciente con una enfermedad terminal y en especial desde el propio discurso del entorno familiar.

Cabe destacar también que la filosofía que hemos mantenido vigente de generación en generación, es que estamos preparados para recibir la vida, pero sin embargo no estamos preparados para recibir la muerte como algo natural, ya que es inherente a nosotros porque somos seres mortales.

Esto es precisamente lo que ocurre cuando estamos en presencia de una enfermedad en su etapa terminal, a partir de ella es que se genera una situación de negación en aceptar la terminalidad, lo que va provocando una crisis en la estabilidad de la familia, con esto se quiere decir que las familias comienzan a presentar disfuncionalidades en sus costumbres y vida cotidiana que imposibilita adaptarse a la nueva situación.

Estos patrones (basados en la historia, valores y reglas familiares) pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o el conflicto de roles, entre otros y además esta serie de reacciones pueden influir en el estado de bienestar o sufrimiento del paciente con una enfermedad terminal.

La investigación parte del posicionamiento de que el Trabajo Social, debe enfocarse en la Resocialización, término que se centra de forma ineludible, en la atención del paciente con una enfermedad terminal y de la familia en el hogar, más específicamente está dirigido a flexibilizar el funcionamiento familiar, con el objetivo de disminuir su nivel de sufrimiento y potenciar el bienestar, el confort físico, emocional y espiritual del paciente; fomentando la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares en este tramo final de vida.

Teniendo en cuenta lo expuesto, es que las ideas planteadas en este trabajo pueden ser transformadas, afirmadas o negadas, por la realidad de la problemática a estudiar de los sujetos involucrados. Estas ideas a su vez se irán puliendo y guiarán el proceso de investigación teórica y su posterior comprobación en la realidad.

Así el recorrido epistemológico que se realizará a lo largo de seis capítulos, ayudará no sólo a determinar a qué apunta el enfoque resocializador dentro del campo problemático en la intervención con familias en el hogar,( sin olvidar una comprensión crítica de la optimización de recursos internos y de una opción que guíe el proceso de acercamiento a la trama de relaciones del paciente en su etapa terminal y de su ámbito familiar), sino también a establecer los aportes de la intervención del trabajador social en su rol profesional en los equipos interdisciplinarios de los programas de salud.

Para alcanzar los objetivos y metas formuladas, se diseñó el siguiente desarrollo temático:

En el capítulo primero se abordarán aportes teóricos acerca de cuáles han sido los cambios producidos en la concepción del sujeto (salud-enfermedad) del modelo hegemónico de la medicina tradicional, para poder incorporar una nueva modalidad de intervención desde el trabajo social.

En el capítulo segundo se analizará de que manera los aportes de la Medicina paliativa han contribuido a optimizar la calidad de vida del paciente con una enfermedad terminal en su fase terminal y cuáles son los pilares que pueden contribuir a la intervención del Trabajo Social individual y familiar, para enfrentar las resistencias de adaptación a la nueva situación que provoca la aparición de una enfermedad terminal y posterior muerte.

En el capítulo tercero se analizará el caso concreto del Programa “Cuidar”, aplicado a la Obra Social de Empleados Públicos (O.S.E.P.)

En el cuarto capítulo se describirá la metodología utilizada, como asimismo se realizará un análisis e interpretación de los datos obtenidos en el trabajo de campo.

En el quinto capítulo se analizará si es posible la Resocialización como una instancia que permita reconocer y trabajar aquellas capacidades y potencialidades personales e interpersonales que subsisten en el paciente con una enfermedad terminal y en de su núcleo familiar y a su vez brinde oportunidades para mejorar su calidad de vida e integración social.

En el sexto y último capítulo se buscará fundamentar el rol del trabajador social como partícipe de un cambio cultural, basado en una concepción integral bio-pico-social-espiritual del ser humano, para establecer prioridades y poder plantearnos una mejor estrategia de intervención.

Finalmente establecidas las relaciones, se llevarán a cabo las conclusiones donde se buscará valorar todas las dimensiones de la realidad, desde nuestra intervención promoviendo la Resocialización del paciente y de su familia en el hogar, en el modo entender, aceptar y actuar frente a una enfermedad terminal.



# CAPITULO 1

---

## LA SALUD

Este capítulo está centrado en los aportes teóricos acerca de cuáles han sido los cambios producidos en la concepción del sujeto (salud-enfermedad) del modelo hegemónico de la medicina tradicional.

Teniendo en cuenta las distintas teorías que se han presentado a lo largo del tiempo, se ha podido entre ver, que este modelo hegemónico siempre ha atendido y orientado su tarea a la prevención, atención y curación de la enfermedad, centrándose en la debilidad del paciente y no ha favorecido una nueva perspectiva positiva de la salud, que incluya la capacidad de afronte de las personas, la estimulación de sus potencialidades, la consideración de la esperanza, como componentes indispensables para las mismas.

De allí surge la necesidad de incorporar una nueva modalidad de intervención en el campo de la salud, a través de la Resocialización del paciente con una enfermedad terminal y de su familia, pero desde la óptica del Trabajo social.

Para comenzar se decidió partir de que la interpretación de las concepciones sobre la salud del hombre y la reflexión sobre la intervención profesional en este campo, según la autora Leticia Ramírez, son aspectos importantes a tener en cuenta, dado que esta relación está definiendo, la interpretación del problema, así como la estrategia metodológica, la naturaleza de las acciones y los alcances en la calidad de vida de las personas.

Se ha tenido en cuenta los planteamientos desarrollados alrededor del concepto de la salud humana, con el objeto de que sea posible, una toma de posición en la intervención en esta área de salud, dimensionando adecuadamente los valores implicados y que sirven de base a las

orientaciones científicas y filosóficas del tema. Con esto nos interesa advertir que los problemas sobre la salud del hombre en este tiempo y la manera de cómo actuar sobre ello, giran alrededor de los conceptos mismos de salud y enfermedad y aún de ciencia y de persona, que se encuentran involucrados en este trabajo

## **1.BINOMIO SALUD- ENFERMEDAD**

La Organización Mundial de la Salud ha convenido en afirmar que la salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social del hombre. Esta definición amplía el concepto vulgar sobre salud que suponía la ausencia de enfermedad física.

El universo de la salud es entendido como un sistema en donde el individuo se encuentra en relación interdependiente con su espacio social y su marco ecológico. Por ello, la participación del hombre es plenamente necesaria para el correcto funcionamiento de su salud.

“La salud y la enfermedad no son acontecimientos que ocurren exclusivamente en el espacio privado de nuestra vida. La calidad de vida, el cuidado y promoción de la salud, la prevención, la rehabilitación, los problemas de salud, acontecen en el espacio del denso tejido social”.<sup>1</sup>

La salud es decididamente uno de los factores más importantes para el desarrollo de un país. La tendencia es que las grandes inversiones se destinan a los lugares donde la calidad de vida y la calidad de los gobiernos son buenas.

El autor Gómez Sancho, (Medicina y Sociedad. Historia y Análisis del Problema I: Medicina, Injusticia y Salud) <sup>2</sup>, expresa que existen intereses económicos y empresariales que hacen que la salud se transforme en un negocio, que es probablemente, el más rentable de este

---

1 COSTA, Miguel y LÓPEZ, Ernesto, “Salud Comunitaria”, pág. 17 Barcelona. 1986

2 GOMEZ SANCHO, Marcos, “Medicina Preventiva, Medicina Curativa, Medicina Paliativa, pag.1-16 Ed. Rev. Soc. Esp. del Dolor, 1995. Volumen II

planeta. Para muchos ciudadanos este dato es un factor más para desconfiar de una medicina comercializada que se mueve por intereses económicos más que por un afán real de aliviar la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

Independientemente del nivel de desarrollo económico de un país, los recursos económicos dedicados a la salud de sus ciudadanos no siempre se distribuyen de la manera más coherente. Algunas veces, el desarrollo de programas muy costosos beneficia a muy pocas personas, otras veces, por el contrario medidas más sencillas pueden mejorar las situaciones de muchos ciudadanos.

El estado actual de la Salud pública o privada requiere de una mirada compleja, que resulte de las nuevas necesidades que tienen las personas y que obliguen a una urgente discusión o debate sobre los destinos de esta institución preciada: nuestra salud. Es necesaria una urgente discusión social sobre la política de salud que se necesita en la actualidad.<sup>3</sup>

## **2. CONCEPCIONES DE SALUD**

El concepto de salud y sus implicancias han ido variando a lo largo del tiempo. Estas diferentes etapas podemos apreciarlas en las concepciones de salud expuestas a continuación.

### **2-1-Concepción Liberal**

Se fundamenta en el ejercicio de las libertades individuales, como la libertad de elección, consignando que la salud es una responsabilidad individual. Podemos decir que se trata de una postura idealista de la libertad, donde se diferencia la salud pública, que cubriría a los indigentes que no poseen medios propios y la salud privada, destinada a quienes

---

3 GIL, Luis, "La incomunicación en la relación médico-paciente", pág. 36

pueden pagarla. La salud queda así en manos del libre juego de la oferta y la demanda.

Este es el modelo bautizado por Menéndez como el modelo médico hegemónico, con sus biologismos, ahistoricidad, asocialidad, individualismo, mercantilismo y eficacia pragmática. Se centra en un modelo positivista-casualista que apunta a la **curación de la patología**.<sup>4</sup>

Ambas formas de salud -pública y privada- manifiestan su incapacidad de actuar sobre los determinantes sociales que interjuegan sobre la persona, ya que se limitan muchas veces sólo a los elementos curativos. Esta concepción ha fracasado porque la población sigue delegando en el sistema sanitario, la responsabilidad del cuidado integral de su salud.

## **2-2-Concepción Desarrollista**

La denominada medicina social, pluricausalista y enmarcada dentro del desarrollismo, mantiene una concepción causalista-medicalista de la salud. Esta visión se especifica en la definición de salud emitida por la OMS que afirma aspectos positivos de la misma (satisfacción de necesidades) y no sólo ausencia de enfermedad. Sin embargo, sigue manteniendo un criterio tecnocrático ya que la salud es asunto de profesionales, especialistas o técnicos que se ocupan de estudiar a las poblaciones, programar las actividades posibles y, a veces, solicitar colaboración de éstas.

Si bien esta medicina desarrollista designa un papel importante a la prevención, su concepción se refiere a una **prevención normativa**, es decir, a evitar las llamadas conductas desviadas o inadaptadas.

Aparece la idea de la multidisciplina, pero es esencialmente tecnocrática, pues la representación popular no posee cabida. Esta

---

<sup>4</sup> VIDELA, Mirta en: MARINO, Mariana P. "Comunicación estratégica para la atención primaria de la salud", pág. 80

propuesta técnica fracasa porque no se contempla la pertenencia cultural de las personas; se supone que estableciendo reglas que pretendan organizar la vida de otros se alcanzarán las metas. Sin la participación de la gente en su propia salud, y en su vida cotidiana no existe compromiso que las hagan posible.

Este es un modelo de dependencia donde las personas deben suponer que todo está determinado por la opinión o la acción del especialista, quien se coloca en el lugar del sabelotodo y decide el destino de las poblaciones. Esta forma de impartir educación se programa en los escritorios y luego se baja a la gente, sin que ésta tenga acceso a dicha programación.<sup>5</sup>

### **2-3-Concepción Participante Integral**

También llamado modelo comunitario. Está basado en la propuesta definida en Alma Ata como Salud para todos en el año 2000, a través de la estrategia de Atención Primaria de la Salud.

Se habla de una concepción participante porque sus posibilidades de reformulación pasan por transformar el eje de la **participación poblacional** en el pivote sobre el cual se centra la propuesta, no es un recurso de salud más.

La participación es en sí un hecho de salud porque permite a la gente salirse del lugar imaginario de sometimiento a una autoridad que decide y planifica por ellos sus vidas. El criterio participativo implica la ruptura del vínculo del poder-saber entre los especialistas-técnicos y la población. Esto replantea los criterios de planificación, debiendo ahora pensarse un proceso de formulación, acción, evaluación y reformulación. Esto es lo que llamamos: conciencia crítica.

---

<sup>5</sup> Idem, pag.83

El concepto de Atención Primaria pone el acento en el desarrollo de capacidades para enfrentar en forma participativa y organizada los desafíos de la salud para todos. Se sustenta en tres criterios básicos: la equidad, la coordinación intersectorial y el desarrollo de capacidades propias.

**Equidad:** es un concepto que supera la noción idealista de “igualdad”. Reconoce la existencia de desigualdades reales y plantea poner los recursos al alcance de quien más lo necesite. *Darle más al que más lo necesite.* Es un llamado a la redistribución de los recursos.

**Coordinación intersectorial:** se trata de restablecer a los individuos, a los grupos y a las comunidades un rol activo en el cuidado y la protección de su propia salud, que hasta el momento estaba en manos de profesionales y técnicos. Por eso se propone el uso de “recursos no convencionales” (agentes sanitarios, líderes de barrio, etc.) para lograr que los equipos de profesionales se descentren de su lugar de poder, del “saber” y sean nada más y nada menos que equipos en interacción con lo propio de las personas.

**Desarrollo de capacidades propias:** significa que las personas tengan en sus manos el cuidado y la preservación de su salud. Este es un cuestionamiento total a la sobrevaloración de la profesionalidad, como así también al abuso de aparatos y técnicas sofisticadas en salud, muchas de ellas totalmente inútiles. <sup>6</sup>

El requisito indispensable para asegurar la salud para todos es propiciar la incorporación activa y organizada de todos los involucrados y tener en cuenta las diferentes realidades de cada uno, para poder distribuir los recursos de tal manera, que se logre que cada cual tenga realmente lo que necesita en materia de salud.

---

6 Idem, pag.86

Para acompañar esta transformación, es imprescindible establecer un modelo que comprenda las condiciones concretas en las que se desenvuelve la vida de las personas y de las familias, tratar de reflexionar sobre éstas e intentar su transformación. Poder cambiar implica conocer. El conocer es una herramienta necesaria para transformar la realidad.

### 3. DOS MODELOS CONTRAPUESTOS

El autor Fleck Ludwik señala que “cada época tiene concepciones dominantes, residuos del pasado y gérmenes del futuro, impregnados por un estilo de pensamiento, de tal forma que penetra en la vida diaria y en los usos lingüísticos”. Así distintos estilos de pensamiento fueron dejando sus huellas en los períodos vividos, modelados desde “paradigmas” (haciendo relación al término utilizado por Thomas Khun) explicativos o subyacentes en el accionar social, los tipos de representaciones y estilos de percepción social sobre la salud y enfermedad.

Podemos entonces orientar nuestra búsqueda de referencia teórica alrededor de las explicaciones que se encuentran relacionadas con la estructura científica-social y el desarrollo del conocimiento, es decir desde una estructura de pensamiento que permita interpretar situaciones y ordenar las respuestas.

Ubicamos así **modelos** que desarrollaron una explicación acerca de la relación de los fenómenos salud-enfermedad teniendo en cuenta sus preocupaciones más importantes y el modo de solución o de respuestas a la problemática planteada y que se destacan como las más significativas, así como también los sujetos que intervienen en las situaciones, su rol o perfil.

Los autores Costa y López, en su libro “Salud Comunitaria” presentan dos modelos de salud: **Modelo Clínico Tradicional y Modelo de Competencia.**

### **3-1-Modelo Clínico Tradicional**

Modelo asistencial reparador. Sus servicios se abocan a atender a la gente sólo cuando está enferma. Las intervenciones se dirigen a detectar dolencias y remediarlas eludiendo las competencias y habilidades de la gente para cuidar de su salud y promocionarla.

Los expertos en salud pública y comunitaria coinciden en señalar que esta tendencia es errónea: no sirve para atender los problemas de la salud de hoy, y menos para desarrollar acciones preventivas y de promoción.

Limitaciones del Modelo Clínico Tradicional:

- Concepción tradicionalista y medicalizada.
- Centrado en el tratamiento dirigido hacia individuos identificados con problemas.
- Acción desarrollada en una estancia receptiva pasiva, donde el profesional espera a los usuarios a que lleguen demandando un servicio.
- Como consecuencia de la línea argumental anterior, fracasa en desarrollar acciones preventivas consistentes.

El Modelo Clínico Tradicional considera un problema de salud como enfermedad, en el sentido tradicional del término, tendiendo a atribuir el origen a variables orgánicas, biológicas y al propio individuo, obviando la influencia del entorno y las condiciones de vida.



En este modelo, centrado en la enfermedad, el objeto mismo es la enfermedad, la relación es excluyente, el individuo está sano o enfermo. La explicación del fenómeno se basa en ese acontecimiento que modifica la vida del hombre: si está enfermo, debe combatirse la enfermedad, determinar las causas del mal o problemas.

Este modelo se desarrolla sobre la base de la relación individual médico-paciente, el paciente enfermo como sujeto pasivo que recibe curación. Se desarrolla así la atención médica individual, orientada a la descripción nosológica y el cuidado del paciente, fundado en la observación y experiencia clínica.

Entonces vemos que, en el desenvolvimiento de la atención médica se fue dando de manera cada vez más evidente una medicina orientada sobre todo hacia la enfermedad, fuertemente especializada y acentuando una visión fragmentada del individuo como tal, aislado del medio en que vive. Ello fue desembocando en una medicina despersonalizada, donde el paciente se fue sintiendo cosificado, frente a una situación de la cual, el hombre tiende a huir porque no lo entiende, y porque no responde a sus expectativas. Además se caracterizó por la situación hegemónica del rol del médico como actor interviniente en la problemática.

En consecuencia esta orientación privilegió el desarrollo de una medicina dedicada a la investigación y el avance de las disciplinas básicas que le llevó a internalizar un modelo físico, químico, biológico visualizando al hombre con un enfoque mecanicista, basado en el análisis de su estructura y funcionamiento corporal.

Por otro lado las acciones sanitarias han sido desarrolladas como un sistema cerrado y como actividades exteriores, fuera del contexto donde se desarrolla la atención y se obtiene la salud. En su confianza por conseguir resultados objetivos y permanentes, como los logrados a través de las luchas y campañas de los programas verticales, sólo consiguieron un mejoramiento artificial en los sujetos.

El marco de actuación del modelo de enfermedad resulta ser demasiado estrecho para proteger y promocionar la salud. Es necesario recurrir a otro modelo más activo, más intervencionista e integral; un modelo cuya finalidad principal sea optimizar cuantos recursos exista en general y en los individuos en particular para el desarrollo de la salud.

### **3-2-Modelo de Competencia**

Este modelo está inspirado en dos objetivos:

- Promover la competencia individual.
- Desarrollar poblaciones y organizaciones competentes.

La investigación epidemiológica evidencia la relación entre déficits de recursos económicos y problemas de salud. La creencia en la invalidez para controlar las condiciones que afectan la propia vida, y la falta de acceso real a los recursos que permiten el control, facilitan el estado de vulnerabilidad de las personas, y esto recae mayoritariamente sobre los sectores de la población socio-económicamente más bajos.

Una población medicalizada tiende a delegar su responsabilidad de salud en los técnicos y especialistas y a no cuestionar las condiciones de vida que le afectan y deterioran su salud. El efecto que pueden llegar a tener las campañas dirigidas a concientizar y lograr una modificación, o bien un afianzamiento de determinados hábitos, está vinculado a conductas y creencias previas del individuo, que influyen en su disposición a tener y/o adoptar determinados comportamientos.

## **4. LOS ESFUERZOS DE UN ENFOQUE INTEGRALISTA**

La perspectiva integralista en medicina, se origina desde varias vertientes y con diferentes proyecciones, pero puede ser considerada en su conjunto como un esfuerzo orientado hacia una medicina personalizada a partir de un enfoque filosófico que supere la concepción

mecanicista tradicional y que tienda por último a un enfoque global en el planteo salud-enfermedad.<sup>7</sup>

Con relación a las nuevas imágenes conceptuales, la imagen de la medicina es mirar al hombre como una totalidad, dentro del contexto que habita, diferente de aquella medicina que centraba su interés en buscar síntomas para curar un órgano enfermo.

La concepción integralista nos enfrenta con aspectos contrastantes y complementarios:

**a) Una concepción ecológica.** Se caracteriza por la inclusión del ambiente y sus interrelaciones en la determinación de la salud y en cuanto a la causalidad se sostiene en una explicación teórica general que se apoya en lo biológico, es decir en el equilibrio entre el hombre y el ambiente; donde los aspectos que se deriva de la diversidad de factores ambientales (físicos, socioeconómicos, culturales) que determinan o favorecen la patología a que se encuentra el hombre expuesto. En el enfoque científico se toman en cuenta los factores que son de la naturaleza del hombre y su enfermedad como también lo relativo a los factores ecológicos que son en gran parte responsable de la patología tanto por acción directa como por respuesta del hombre para adaptarse a las mismas o por el hecho de su participación en ese medio.

Podemos decir que las consecuencias de estos planteos pueden observarse en la tendencia a comprender y valorar científicamente al hombre y a su situación. No es más la salud o la enfermedad en abstracto de lo que se trata, sino del hombre concreto como totalidad de lo psíquico y lo somático e inmerso en su mundo, en su realidad.

Consideramos pues, como punto de partida que no hay ecologías estáticas “individuo-sociedad-medio físico”, sino que todo es mutable, donde se realimentan los sistemas del que forman parte.

---

7 Cátedra Taller V: Práctica Profesional y Supervisión Docente, Sistematización año 2006, UNCuyo

Del análisis de los numerosos factores, que pueden distinguirse o individualizarse en el medio externo que rodea a los seres vivientes, incluyendo al hombre, se obtienen informaciones de gran utilidad para esclarecerse e interpretar aspectos de la salud del hombre.

El criterio intenta superar las concepciones estáticas de la relación salud-enfermedad y expresa la imagen, de que existen muchos instantes en la vida del hombre en que él no está totalmente sano, ni totalmente enfermo. Interpreta a la salud como la resultante de un intercambio dinámico en busca del equilibrio entre el medio interno (el individuo) y el medio externo (el ámbito total que influye e interactúa con él). La salud es entonces la resultante de la acción de un ser activo que conquista “estados de salud” luchando por mantener su equilibrio, su óptimo vital.

Con este planteo estamos suponiendo una perspectiva dialéctica, al considerar que el hombre vive en constante interacción con el medio, recibiendo influencias favorables y desfavorables; algunas de ellas le producen placer y favorecen su desarrollo, otras le provocan dolor, conflictos, molestias, que pueden llegar a obstaculizar o frenar su desarrollo, a su vez el hombre también actúa, lucha incorporando o aceptando lo favorable, rechazando o accionando contra lo desfavorable, superando o contrarrestando las condiciones e inclusive modificando el medio que le es hostil.

Sabemos que el medio ambiente impone exigencias a los seres vivos que a su vez corresponden en función de su potencial de respuesta. De esta manera se encuentran las bases para establecer programas y proyectos con soluciones integrales e innovadoras como así también de prevención, promoción y atención de la salud que sea el resultado de un esfuerzo constante en la búsqueda de una relación armónica entre el ser vivo, sus necesidades, oportunidades y circunstancias.

**b) El enfoque sistémico.** Tiende hacia un enfoque global en este planteo, que mira al hombre como una totalidad, dentro del contexto que habita.

El fenómeno de la salud es visto como un espectro complejo, en el que se integran numerosos elementos que interactúan constantemente, en una trama interrelacionada, conformando un sistema, el cual a su vez está referido a la totalidad, es decir con otros sistemas de una realidad más comprensiva con los cuales también se relaciona.

Tanto salud como la enfermedad son fenómenos sociales complejos. Sus componentes: un complejo multicausal que nos lleva al análisis de su situación en sus condiciones, circunstancias y posibilidades. El hombre es figura y fondo del problema.

La salud aparece como resultante de una serie de interrelaciones y formas de expresión de diferentes lugares y estilos de vida, definiendo la vida, en términos de intercambio.

Salud es pues, un sistema abierto que recibe insumos representados por los recursos de todo tipo, para la realización de actividades que aparecen como servicios que se prestan a la comunidad y que tienen como objeto mejorar su nivel de salud.

Por ello, no consideramos al sector salud como un sistema cerrado, porque sería encerrarse en límites artificiales que imposibilitan el cumplimiento de los objetivos. El enfoque adecuado consiste en englobar todos los elementos en un conjunto, a fin de tener una visión integral del universo en que nos movemos y luego fijar límites y fórmulas operativas; se trata de abrir el sistema a fin de estudiar todos los elementos que en él interactúan para poder fijar ámbitos y capacidad operativa, considerando la importancia coyuntural en virtud de la calidad de los elementos involucrados.

Considerar a la salud como sistema abierto permite el análisis de muy variados aspectos de su relación con diversas disciplinas.

En algunas oportunidades podría resultar conveniente buscar métodos que provengan de las ciencias sociales para convertir a los programas de salud en eje de la promoción comunitaria, con el objetivo de hacer efectivo el producto de la actividad sanitaria.

**c) La explicación dirigida al bienestar.** Hoy aparecen nuevas imágenes conceptuales que tratan de abarcar desde una perspectiva ética, una nueva actitud de la ciencia médica-sanitaria.

Estas perspectivas presentan un énfasis filosófico que se refiere a aspectos universales de la naturaleza del hombre y su unidad biológica; ideas que lo abarcan como persona y ser social, destacando su dignidad propia, las influencias de sus experiencias (de vida, su historia) y los factores del ambiente (socio-cultural-económico), su ambiente total.

La explicación, de acuerdo con el consenso de los especialistas en temas sanitarios, traduce una intención positiva de la salud, por el hecho de señalar un estado del hombre “de completo bienestar”, implicando en ello que él pueda ejercer normalmente todas sus funciones naturales, que pueda utilizar todas sus potencialidades. Este término, proporcionó una apertura que permitió la consideración de nuevos constitutivos, a partir de la significación del término bienestar el cual trasciende la concepción de la salud, como un fenómeno “enfermedad-no enfermedad” para considerarla en la resultante social de cada comunidad, que a su vez se expresa en el bienestar y concretamente en un determinado nivel y calidad de vida.

Vemos así que el hombre experimenta bienestar y satisfacción consigo mismo y con el mundo que lo rodea, en relación con múltiples circunstancias. Entonces, alcanzar la salud y mantenerla, está suponiendo una perspectiva dialéctica, una situación de permanente lucha por

conservar la vida y satisfacer sus necesidades relacionadas con los órdenes bio-psicosociales-espirituales.

Con esta concepción de salud-enfermedad, pretendemos explicar, no sólo el estado de salud de un individuo, sino el de un grupo, mostrando que las acciones sobre la salud, resultan aisladas e insuficientes, si el proceso no es atendido en forma global e integral, resolviendo los riesgos a que están expuestos los individuos y los grupos sociales desde sus raíces y estimando a su vez las limitaciones que ofrece la dinámica social en la atención del proceso.

Podemos afirmar de estas consideraciones, que la salud representa o resume la condición integral del hombre en su ambiente, esto es, en sus condiciones biológicas, físicas, psicosociales, espirituales, culturales y económicas.

En realidad no estamos tratando de incorporar un discurso teórico alternativo, sino que **estamos pretendiendo emprender el desafío de la atención de la salud desde una perspectiva que obliga a diseñar estrategias específicas para superar las limitaciones a que se ven expuestas las personas:**

Aquí hacemos referencia a lo interdisciplinario, donde será la práctica concreta, el criterio que va a definir la articulación y complementariedad de las acciones de varias perspectivas disciplinarias, de instrumentos de trabajo diferentes, la disposición de trabajar en equipo y la convicción en las personas, en sus capacidades y sus potencialidades para generar soluciones y canalizar sus demandas.

## **5. UNA NUEVA MIRADA SOBRE SALUD**

Hemos comprendido que la situación de salud de las personas depende de múltiples factores: sus estilos y condiciones de vida, la calidad del medio ambiente que los rodea, el respeto a los derechos de

los ciudadanos, las políticas, la distribución de los recursos del estado, las costumbres, las creencias, las representaciones sociales, etc.

La salud de las personas está supeditada a lo que ellas puedan hacer por sí mismas a nivel individual, pero también depende de los apoyos que encuentren en sus relaciones personales cercanas, de los servicios a los que acceden en la comunidad y de las políticas de Estado.

Debemos ser conscientes, entonces, de que se requieren cambios en múltiples niveles y esto por lo tanto demanda un trabajo multidisciplinario y concertado, en donde las distintas partes puedan participar y hacer sus aportes para llegar a una misma meta. En este aspecto, los trabajadores sociales tenemos un gran camino por recorrer y nuestra contribución se vuelve imprescindible, sobre todo si la tarea prepondera como pilar fundamental en la prevención y promoción para la salud.

“Es central entender la dimensión ciudadana que tiene la salud. Esto implica entender a la salud como un derecho y también como una responsabilidad. Pasar de una visión fatalista frente al destino y pasiva frente a los servicios a otra que sea activa, asertiva.

La salud es un derecho fundamental (es parte del derecho a la vida), y es un derecho porque depende de las condiciones de vida, de la prestación de servicios, de la calidad del medio ambiente. Es decir, depende de las políticas públicas, de la forma como se distribuyen los recursos, y de la forma como el Estado se las ingenia para llegar al conjunto de ciudadanos e incluirlos. La salud, por otro lado, es una obligación porque requiere que reconozcamos la participación activa que se necesita de parte de todos para preservar la salud pública, para cuidar del medio ambiente, inclusive para mejorar la calidad de los servicios.”<sup>8</sup>



## 6. PROMOCIÓN DE LA SALUD

Se debe hacer hincapié una y otra vez en la búsqueda de la salud como un aspecto integral de la eterna lucha por el desarrollo humano. La promoción de la salud rebasa el ámbito exclusivo de ciertos grupos o sectores específicos y pasa a ser un asunto de interés general.

A partir del momento en que se adoptó la Carta de Ottawa para la promoción de salud en 1986 y su mensaje comenzara a difundirse por el mundo, se ha presenciado el despliegue de un movimiento encaminado a promover la salud en los ámbitos comunitario, municipal, provincial y nacional.

Tanto la declaración de Santa Fé de Bogotá emitida en 1992, como la Carta del Caribe para la Promoción de la Salud sellada en Puerto España-Trinidad, en 1993, fueron testimonio de un entusiasmo explosivo de este movimiento y de apoyo al mismo.

La promoción de la salud consiste en proveer a la población los medios necesarios para mejorar su salud y adoptar un estilo de vida sano. Para alcanzar un nivel adecuado de bienestar físico, mental, social y espiritual, las personas o los grupos de población deben poder identificar y satisfacer sus necesidades básicas y su capacidad de cambiar y adaptarse a su entorno.

Hasta el momento prevenir en salud pública equivalía a inmunizar a la población susceptible contra las enfermedades transmisibles y adoptar medidas de saneamiento ambiental. Ahora es necesario cada vez más cambiar los comportamientos, los escenarios y contextos. Y es la OMS la primera en incitar para que se realicen investigaciones que promuevan comportamientos favorables para la salud y para que se establezcan metodologías adecuadas a tal fin.

---

8 ALDANA, Celia, "Presentación sobre Políticas de Comunicación en Salud" en: <http://www.calandria.org.pe>

## 7. COMUNICACIÓN EN SALUD

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha tenido una participación destacada en la promoción de la salud y el bienestar gracias a sus programas de comunicación. En 1986, la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud definió la comunicación en salud como "el proceso de facultar a las personas para que aumenten el control que tienen sobre su salud y para mejorarla". La Carta establecía además que los medios de comunicación son actores claves para la promoción de la salud.

Durante la 23<sup>o</sup> Conferencia Sanitaria Panamericana, en septiembre de 1990, se hizo hincapié en la comunicación social como un elemento fundamental para la formación básica de personas, familias y comunidades. Posteriormente, en las orientaciones estratégicas y programáticas de 1995-1998 se estipulaba que el uso de la información como instrumento del cambio debe ser una esfera de trabajo importante.

Promover modos de vida sanos es una preocupación importante de los ministerios de salud que están invirtiendo recursos nacionales para brindar oportunidades continuas en comunicación para la salud.

Se pretende que a través de enfoques multidisciplinarios se ponga en marcha una serie de estrategias que permitan desvincular el concepto de salud del de enfermedad.

Más que depender de la medicina, la salud está cifrada en: condiciones decorosas de vida, por tanto, la política de prevención (que implica la educación de la gente para que cuide su salud) es de primer lugar en importancia y la política de curación sólo debería aplicarse en el caso de fallar la política de prevención.

Es necesario modificar los comportamientos creando un sentido de la percepción del riesgo y concientizando a la gente de que la prevención depende de cada uno. Es indispensable desarrollar intervenciones que

toquen aspectos más profundos de los individuos a los que se quiere llegar.

## **8. EDUCACIÓN PARA LA SALUD**

Muchos programas de Educación para la Salud han tenido como meta principal cambiar los hábitos y actitudes de la gente. Por desgracia, tal meta hace hincapié en lo que la gente hace mal, en vez de basarse en lo que hace bien.

Se basa en el punto de vista paternalista de que la “ignorancia” de la gente es la causa principal de su mala salud y que es la tarea de los promotores de salud, educadores y demás gente “capacitada”, corregir sus malos hábitos y actitudes. Por el contrario, un enfoque de educación en salud centrado en la gente toma la posición contraria. Reconoce que la mala salud es en gran parte el resultado de un sistema social que favorece a los fuertes, a los que más tienen, a costa de los débiles. Su meta principal no es cambiar a los individuos, sino ayudarles a alcanzar la comprensión y habilidades necesarias para cambiar las condiciones que perjudican su salud.

Cada vez es más importante y necesario que la Educación para la Salud esté presente en todas las esferas de la sociedad y que todos y cada uno de nosotros seamos capaces de actuar como verdaderos agentes de la salud para transmitir hábitos de vida saludables.

En esta tarea de prevención de todos y entre todos, cobran especial relevancia aquellas instituciones que influyen en el desarrollo de las personas y que pueden colaborar en potenciar estilos de conducta promotores de salud y de mejor calidad de vida.

En estos momentos se dispone de los medios para que cualquier país que se lo proponga pueda lograr una distribución más amplia de los conocimientos y técnicas en materia de salud.

Sólo la demanda y participación de individuos informados permitirá la creación y mantenimiento a largo plazo de los servicios de salud.<sup>9</sup>

## 9. LA SALUD COMO COMPORTAMIENTO

Tanto el comportamiento como el estilo de vida son factores determinantes en la salud de una persona. En múltiples estudios se ha establecido esta relación de forma significativa, un ejemplo importante sería la asociación entre las enfermedades crónicas con un estilo de vida patógeno. En 1974, Lalonde citado por la OMS (1979) realizó en Canadá un estudio a gran escala que lo llevó a formular un modelo de salud pública que aún es tomado como marco de referencia. Según este modelo, el nivel de salud de una comunidad viene determinado por la interacción de cuatro variables:

- La biología humana (genética, envejecimiento)
- El medio ambiente: contaminación física (ruidos, radiaciones, etc.), química (plomo, plaguicidas, entre otros) y biológica (bacterias, virus, hongos).
- El sistema sanitario (calidad, cobertura y gratuidad)
- Estilo de vida o conductas insanas, tales como consumo de fármacos, falta de ejercicio físico, el estrés, promiscuidad sexual sin métodos de prevención de enfermedades, conductas violentas, conducciones peligrosas (exceso de velocidad, no utilización del cinturón de seguridad).

Los comportamientos y estilos de vida pueden afectar tanto a la salud como a la enfermedad. La forma como respondemos a nuestros males se puede convertir en un punto favorable o adverso para nuestro bienestar físico o mental.

---

<sup>9</sup> GLEN, Williams, págs. 7 y 8

En cualquier caso podríamos acotar la cuestión en los siguientes aspectos:

- La salud se puede evaluar a través de las manifestaciones de los individuos, esto es, de su comportamiento (biológico, social, motor).
- Todo comportamiento adaptativo puede ser calificado de saludable.
- Los comportamientos no adaptativos, aunque en sí mismos no tienen por qué ser calificados como mórbidos, podrían conducir a comportamientos de enfermedad.
- El comportamiento actúa recíprocamente con la salud del propio individuo de manera que el nivel de salud es, en parte, función del comportamiento del sujeto, y éste a su vez está condicionado por las características psicológicas, biológicas, sociales, espirituales y del ecosistema del propio individuo. Pero, además, hay que tener en cuenta que la salud se manifiesta a través del propio comportamiento.

## **10. UTILIZACIÓN DEL SISTEMA DE SALUD**

Es importante valorar la historia médica para establecer si existe una preocupación por el uso excesivo del sistema sanitario o si por el contrario éste se encuentra infrautilizado. Esto puede servir mucho para obtener información sobre la relación general del paciente con el sistema de salud y puede ayudar a identificar actitudes generales, creencias y expectativas sobre su cuidado.

La existencia de falta de satisfacción en el pasado, en particular con los sanitarios o con el enfoque terapéutico, por ejemplo, puede provocar que el paciente no esté dispuesto a aceptar responsabilidades personales en lo que concierne a su propia salud.

Por el contrario, la conformidad sobre múltiples procedimientos invasivos que no consiguieron una mejoría significativa, puede indicar una falta de fortaleza por parte del paciente. Además, la forma en que se utiliza el sistema de salud puede mostrar la falta de coordinación entre los distintos proveedores de salud. Los servicios por duplicado, las intervenciones contradictorias y la repetición de dichas intervenciones en ausencia de un hallazgo clínico nuevo, son manifestaciones de la falta de coordinación. Esto último, de hecho, puede contribuir a empeorar la salud del paciente ya que aumenta el riesgo de complicaciones relacionadas con ciertos tratamientos (Tina U. Wolter y David K. Ahern).

## **11. LA SALUD QUE SE BUSCA HOY EN LA ACTUALIDAD**

Es fácil comprender los problemas que tiene la medicina de hoy, que son un fiel reflejo de la cultura y el mundo en que está inserta. Y también es fácil comprender las dificultades para solucionar los problemas, los grandes problemas de la Medicina, mientras no se resuelvan los problemas sociales del entorno en que se ejerce.

A la frecuente decepción de muchos pacientes enfermos, hay que sumar cada vez más profesionales con un cierto pesimismo lúcido respecto a la medicina actual (Lic.Sofía Antón, Área Trabajo Social OSEP). La autora cita a algunos autores como a Schopenhauer, quien expresa “que hay épocas en que el progreso es reaccionario y la reacción es progresista”, a Ciorán quien apunta algo similar, cuando dice “ya se trate del individuo o de la Humanidad en su conjunto, no se debe confundir avanzar y progresar, a menos de admitir que ir hacia la muerte sea un progreso”.

Señala también la autora que volver atrás, en momentos de crisis, es lo más adecuado para retomar las banderas de un genuino progreso. En momentos en que el auge de la especialización y de la cuantificación mediante aparatos parece para muchos el colmo de la maravilla, no es difícil demostrar que constituye uno de los más agudos peligros que

enfrenta la medicina contemporánea. Así la medicina, que vence cada día más amenazas, es vista ella misma como una amenaza, física y moral.

Debemos recordar que la posibilidad de estudio del ser humano, como fenómeno natural, ha sido una conquista fundamental en el desarrollo científico, que es a partir del Renacimiento, cuando el hombre se incorpora a sí mismo como parte de la naturaleza, y no como un ente totalmente separado de ella. Es gracias a dicho avance que ahora estamos en condiciones de exigir o pretender un replanteamiento de la Medicina. No se trata de un rechazo de la medicina científico-naturalista, sino de una superación de la misma.<sup>10</sup>

“Hemos hecho del hombre un puzzle, pero olvidamos que, juntando todas las piezas del puzzle, jamás nos resultará una persona. Nos saldrá un cuerpo, pero lo que está enfermo no es el cuerpo, sino la persona”.<sup>11</sup>

En la Medicina Humana que deseamos, la enfermedad es una parte de la personalidad: parte alienada o “cosificada” de perturbaciones de la vida, presentes y pasadas. Todo fenómeno humano es siempre y, al mismo tiempo, biológico, psicológico y social. De esta manera, biología, psicología y sociología, de ninguna manera se excluyen entre sí. Al contrario, se complementan. En la actualidad, defender la dicotomía “cuerpo-mente”, separando lo biológico de lo psicosocial, es una forma de pensar, no sólo anacrónica, sino anticientífica.

Probablemente uno de los modos occidentales más característicos de interpretar la enfermedad se halle en la variedad de algunos conceptos interrelacionados, tales como “estrés”, “preocupación” y “tensión”. Sin embargo, se ha afirmado, con frecuencia, que el enfoque dominante sobre salud y enfermedad en la sociedad occidental moderna es aquél que busca la explicación de la enfermedad en principios físicos reduccionistas, y que opera con un dualismo mente-cuerpo, que es una perspectiva, en la cual, los dos reinos son distintos y separados.

---

<sup>10</sup> Gómez Sancho, Marcos; Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales (Vol. 1) , pag. 26

Además de la vida biológica, el ser humano se mueve en la vida humana, en la vida de los valores, de las motivaciones, de los objetivos, de los sentidos o significados, etc. (Medicina Antropológica de Rof. Carballo). Se trata del estudio científico del ser humano (sano y enfermo), de su personalidad, de los sucesos de su vida en los que dicha personalidad se ha acuñado (Medicina Biográfica de Von Weizaker), en las relaciones interpersonales en las que todo ser humano desarrolla su vida y forma su personalidad (Medicina Personal de Turner).

Es el paso de la bioquímica cantonal (independiente de la persona) a una subjetivación total de la enfermedad. Esto quiere decir que cada enfermo configura la enfermedad a su modo, o lo que con tanta frecuencia se oye (y tan poco caso se hace), que no hay enfermedades, sino enfermos. El ser humano, en cuanto sujeto, es, pues el ser humano con sus crisis de asma, de apendicitis, de gota, etc., es verdad, pero también, con crisis de celos, de fe, de desesperación.

En el momento de formalizar la “historia personal” del paciente enfermo, se deberían considerar los siguientes aspectos:

- ❖ La totalidad de la vida personal, la biografía orgánica y anímica (recuerdos, traumas psíquicos, etc.)
- ❖ El conjunto que forman la obligación, la renuncia, el fracaso, las culpabilidades, el arrepentimiento, etc., o sea, el destino personal.
- ❖ Las relaciones sociales, la coexistencia.
- ❖ La disposición de la persona –a través de su actitud frente al dolor, la enfermedad, sus semejantes.

El acompañamiento en el hogar de un paciente y de su familia, frente a una enfermedad terminal, permite ir conociendo, progresivamente muchos de estos detalles, que a lo largo del proceso van aflorando como una necesidad por parte de ambos de exteriorizar estos aspectos de sus vidas.

---

11Idem, pág. 27



La alianza con el hombre que sufre, y no sólo la alianza contra la enfermedad orgánica, requiere la reconciliación entre lo orgánico, lo psíquico, lo social y lo espiritual, después de varios siglos de una absurda separación sólo entre cuerpo y alma. En opinión de Weil, en su libro *pensamientos desordenados*: *“Sólo hay verdadera desdicha si el acontecimiento que se ha adueñado de una vida y la ha desarraigado, la alcanza directa o indirectamente en todas sus partes: social, psicológica y física. El factor social es esencial. No hay realmente desdicha donde no hay degradación social, en alguna de sus formas o conciencia de esa degradación”*.<sup>12</sup>

Así, no podemos dejar de tener en cuenta los planteamientos desarrollados alrededor del concepto de la salud humana, con el objeto de que sea posible, una toma de posición en la intervención en esta área de salud, dimensionando adecuadamente los valores implicados y que sirven de base a las orientaciones científicas y filosóficas del tema aquí planteado. (“Resocialización, una estrategia de intervención del trabajo Social).

Con esto nos interesa advertir que los problemas sobre la salud del hombre en este tiempo y la manera de cómo actuar sobre ello, giran alrededor de los conceptos mismos de salud y enfermedad y aún de ciencia y de persona, que se encuentran involucrados en esta reflexión.

---

12 Idem, pág. 29

## CAPITULO 2

---

### LA MEDICINA PALIATIVA

En el capítulo segundo se analizará de que manera los aportes de la Medicina paliativa han contribuido a optimizar la calidad de vida del paciente en su fase terminal y cuáles son los pilares que pueden contribuir a la intervención del Trabajo Social individual y familiar, para enfrentar las resistencias de adaptación a la nueva situación que provoca la aparición de una enfermedad terminal y posterior muerte.

#### POSMODERNIDAD Y MEDICINA PALIATIVA

Se han analizado, a lo largo del tiempo, algunas de las críticas que se pueden hacer hoy a la Medicina que tenemos, basadas en el progreso tecnológico o más concretamente, en el uso a veces indiscriminado de la tecnología médica.

Ahora bien, la Medicina no es el único ámbito donde ha surgido la voz de alarma. Es la mismísima sociedad, la que siente una desazón y un cierto pesimismo ante el todopoderoso progreso y sus consecuencias. Y en estas críticas al progreso radica el núcleo del nuevo movimiento denominado posmodernismo. Y podría ser que los principios, la cultura y el movimiento que define la medicina paliativa, fuesen la expresión, en el ámbito de la sanidad, del movimiento posmodernista.

El problema radica en la interpretación y el uso que se hace del progreso, cada vez más la idea del mismo empieza a ser percibida con recelo. Pensar que la sociedad es una máquina, que el poder puede manejar a voluntad con ayuda de la tecnología y de la ciencia, esto encuentra una resistencia cada vez mayor en las sociedades avanzadas.

En el posmodernismo continúa el declive de las creencias religiosas tradicionales, la especialización y profesional sigue aumentando

en todas las áreas de la vida, la autonomía individual continúa su proceso de independencia de la autoridad, a la vez que los derechos de los individuos se anteponen a cualquier otra obligación.

Las personas sienten que hay que conquistar nuevos derechos del hombre. En el área de la Salud, a la frecuente decepción de personas que padecen una enfermedad terminal, hay que sumar cada vez más profesionales con cierto pesimismo lúcido respecto de la medicina actual.

## **LA ETICA POSMODERNA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

La postmodernidad introdujo una nueva exigencia: el “buen morir” o “muerte digna” o “calidad de muerte” y en ese afán por estandarizar y por llevar adelante el paradigma de la evaluación se enumeran una serie de ítems que intentan atrapar lo imposible. Entonces clasificar y categorizar la muerte -distinguir entre el buen y el mal morir- parece ser el nuevo imperativo de una política de salud que, en el mejor de los casos y con las mejores intenciones, desconoce una falla estructural.

Porque ¿Quién puede saber cuál es el buen morir de alguien? ¿El estado? ¿La familia? ¿Cómo saber sobre algo de lo cual no es seguro que tengamos representación? Sigmund Freud es categórico al respecto: “La muerte propia no se puede concebir; tan pronto intentamos hacerlo podemos notar que en verdad sobrevivimos como observadores. En el fondo, nadie cree en su propia muerte, o, lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad”.<sup>13</sup>

Tal vez y dado que el morir es inevitable, el imperativo del “Buen morir” es simplemente una nueva propuesta frente al vacío que desde siempre introduce la muerte.

---

<sup>13</sup> Lacan, Jacques: “El mito individual del Neurótico” en Intervenciones y textos 1. Manantial, Buenos Aires, 1985. Pág. 57-58

Podemos discutir si hay o no representación de la muerte, sin embargo es innegable que: “La experiencia de la muerte es sin duda constitutiva de todas las manifestaciones de la condición humana (...) desconocerlo es desconocer el elemento dinámico más importante (...) lo designaré esta noche diciéndoles que es la muerte”.<sup>14</sup>

No es seguro que los psicoanalistas que trabajan en el campo de la medicina paliativa hayan dilucidado en su verdadera dimensión la existencia, por ejemplo, de una posible divergencia entre Freud y Lacan respecto a la idea de muerte. Si es importante reflexionar sobre estos temas porque la teoría que se tiene determina la práctica que se ejerce. Cito un fragmento de una conferencia de Jacques Lacan pronunciada en Louvain (1972): “... La muerte entra dentro del dominio de la fe. Hacen bien en creer que van a morir, por supuesto eso les da fuerzas. Si no lo creyeran así... ¿podrían soportar la vida que llevan? Si no estuvieran sólidamente apoyados en la certeza de que hay un fin, ¿acaso podrían soportar esta historia?”

Ahora bien, volviendo al tema inicial ¿en qué punto determinada línea conceptual de la medicina paliativa se emparenta con los principios básicos de la ética posmoderna? Recordemos que el filósofo y sociólogo francés, Gilles Lipovetsky, sostiene que la ética posmoderna proclama el derecho individual, la autonomía, la felicidad y la realización personal. No obstante no es seguro que estos principios puedan concretarse sin contradicciones. En determinadas circunstancias resulta evidente que la expresión de la moralidad posmoderna deviene en imperativos opuestos.

En el caso de la medicina paliativa, se trata de una práctica cuya especificidad radica en ocuparse del tramo final de la vida de las personas que padecen una enfermedad sin posibilidad de tratamiento curativo. Se trata además de una práctica que promueve el ejercicio del derecho individual, el mantenimiento de la autonomía, etc., el mayor tiempo que

---

<sup>14</sup> Kübler-Ross, Elisabeth Sobre la Muerte y los Moribundos (tr. Neri Daurella), Barcelona, Grijalbo, 1972.

sea posible, porque supone que eso conlleva a una mejor “calidad de vida”. El problema surge cuando el ejercicio del derecho individual, la autonomía están en contra del bien general o el supuesto bien para todos.

La complejidad del tema merece un tratamiento aparte, no obstante podemos dejarlo planteado porque sobre el final de la vida, la dicotomía universal /singular, suele ponerse en cuestión de un modo muy categórico. Dicotomía que además pone en juego posiciones no solo teóricas y clínicas sino además ideológicas.

## **CONDICIÓN HUMANA Y MEDICINA PALIATIVA**

A lo largo de la historia de Occidente la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma.

Durante la alta Edad Media existía la llamada “muerte doméstica”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación”. Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales.

*“Los ritos de la habitación (...) expresan la convicción de que una vida de hombre no es un destino individual, sino una cadena del phylum fundamental e ininterrumpido, continuidad biológica de una familia o de una estirpe, que se extiende al género humano entero, desde Adán, el primer hombre”. KAPLAN, H. Sinopsis de Psiquiatría. Benjamín. Octava Edición, Editorial Médica Panamericana, 1999.*

En la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a

través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “muerte de uno mismo”.

A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro”. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad.

Con la I guerra mundial comienza un proceso llamado “muerte prohibida”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo la muerte es eliminada del lenguaje, arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso. La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes.

Cecily Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no hemos encontrado, o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto.

Hasta el siglo XIX, el alivio de síntomas fue la tarea principal del tratamiento médico, ya que las enfermedades evolucionaban básicamente siguiendo su historia natural. Durante el siglo XX la medicina cambió de orientación, concentrando sus esfuerzos en descubrir las causas y curas de las enfermedades. De esta manera, y en relación a importantes avances técnicos y al aumento general de las expectativas de vida de la población, el manejo sintomático fue relegado a segundo plano e incluso despreciado por la comunidad médica.

Es así como no es sorprendente que en la actualidad, la medicina esté orientada fundamentalmente a prolongar las expectativas de vida de la población más que a velar por la calidad de ésta como objetivo en sí mismo.

Asistimos a la deshumanización en la atención en los servicios de salud y a una relación empobrecida con el paciente. En toda la medicina se percibe una agresividad cada vez más marcada contra la enfermedad, prestando menos atención a la suerte del enfermo en su etapa final de vida.

La visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por especialistas diferentes, fenómeno que se observa en la atención de pacientes terminales. Esta visión parcelada del enfermo puede conducir a lo que actualmente se conoce como encarnizamiento terapéutico, en lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas.

Ante esta realidad, Sanz y Pascual (“La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria”) señalan que *“hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de “cuidar”, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”*.

En la década de los sesenta se originan, en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal. Este movimiento

sentó un precedente que desafió abiertamente a una medicina moderna que, en consecuencia, debió replantearse para aceptar su impotencia.

Humanizar la medicina, de lo que tanto se habla, no quiere decir que seamos más buenos, sino más capaces de dar respuestas más adecuadas a las necesidades del paciente con una enfermedad terminal. No olvidemos que la atención que una sociedad presta a sus ciudadanos más ancianos, más pobres, más marginados, más indefensos, más enfermos, es un indicativo de su grado de civilización.<sup>15</sup>

## **ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Dado que ciertos conceptos de Medicina Paliativa no son de dominio común, parece razonable comenzar por definir algunos de ellos: “Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida”.<sup>16</sup>

En muchos países desarrollados hay un reconocimiento más profundo que en el nuestro sobre las necesidades de mejorar el cuidado de los pacientes incurables en el final de su vida. La cultura materialista de la sociedad y los avances tecnológicos en medicina han oscurecido la necesidad del desarrollo de una medicina más humana y compasiva para el enfermo que está por morir y su familia.

La palabra latina *hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba. La versión griega de lo mismo fue *xenodochium*, y alrededor del siglo IV aparece la primera de muchas instituciones cristianas bajo ambos nombres, *hospitium* o *xenodochium*, primero en el territorio bizantino, luego en Roma y finalmente a lo largo de

---

<sup>15</sup> Gómez Sancho, Marcos “Posmodernismo y Medicina Paliativa” Madrid, pag. 273.

<sup>16</sup> Oxford, Textbook, “Palliative Medicine”, Third edition, pag. 1.



Europa. Estas instituciones serían consideradas los primeros hospicios u hospitales.

Durante la Edad Media los hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos. De esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos y moribundos. Sin embargo, la mayoría de los hospicios tuvieron un fin bastante abrupto con la llegada de la Reforma.

La primera vez que se vuelve a usar el término hospicio, pero esta vez directamente en vinculación con el cuidado a los moribundos, fue en Francia, en 1842, fecha en que Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady's Hospice en Dublín y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas.

El "inicio oficial" del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> Mount BM, J Pain Symptom, Ed Manage, 1993, pág 20-22.

En francés, la palabra hospice puede usarse como sinónimo de hospital. Por esta razón y para evitar posibles confusiones, Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.

La OMS agrega: “La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias... la Medicina Paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural... no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes... integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo”. (OMS, 1990) Si bien las técnicas de medicina paliativa podrían ser utilizadas para cualquier paciente, se suele restringir únicamente al ámbito de los pacientes terminales, estando aún sujeto a debate el momento adecuado de iniciar un manejo paliativo propiamente tal.

En otras palabras la Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como: “la atención activa, global, integral y continua de personas enfermas donde la expectativa no es la curación y en quienes el control de problemas físicos, psíquicos, sociales y espirituales es de suma importancia para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia”

La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la OMS data del año 2002: “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral .

En la actualidad la palabra Hospice se utiliza comúnmente en Gran Bretaña y Estados Unidos para referirse a un tipo de servicio, cuyo objetivo es fundamentalmente asistencial y dirigido a proveer de los medios necesarios para responder a las necesidades de pacientes considerados terminales en los diferentes niveles de atención (Unidades intra hospitalarias, Casas de reposo, Unidades de apoyo domiciliario).

## **EXPANSIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes.

La revolución diagnóstica y terapéutica de los últimos 50 años junto a la mejoría progresiva de las condiciones sociales y económicas han logrado aumentar la sobrevivencia de la población de poco más de 60 años a casi 80. Ello ha traído consigo un aumento considerable del número de pacientes con enfermedades crónicas incurables, incluidos los pacientes

con cáncer, accidentes vasculares, demencias y las insuficiencias hepáticas, cardíacas, respiratorias o renales descompensadas en fase avanzada y enfermos de SIDA.

Son estos los pacientes que despertaron las raíces compasivas de la medicina a mediados de los sesenta en el siglo pasado en Inglaterra, donde la preocupación central se puso en el control de síntomas y el “dolor total” de la Dra. Cecily Saunders (Medicina Paliativa<sup>1</sup>) y calidad de vida, incluyendo los aspectos familiares, sociales, psicológicos y espirituales de los pacientes que están por morir y sus familiares (Cuidados Paliativos<sup>2</sup>).

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963, donde presentó su conferencia sobre el concepto de “cuidados globales” impartida a estudiantes de medicina, enfermeras, trabajadoras sociales y capellanes.<sup>18</sup>

En Canadá, en los primeros años de la década de los 70 profesionales introdujeron el concepto de cuidados paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos. Luego en 1974 en Bradford, comienza a funcionar el “Connecticut Hospice” ofertando cuidados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases terminales de una enfermedad.

En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial. En la década de los 70 dominaba una modalidad de trabajo centrada en la atención de tipo hospice institucional. En los 80’s se expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria.

---

<sup>18</sup> Saunders, DC. “Principles of symptom control in terminal care”.;Cap 66:págs1169-1183, Ed. Med. Clin. North Am. 1982.

Históricamente, el financiamiento de los hospices ingleses ha sido cubierto por donaciones, hasta que en los años 90 el gobierno finalmente decide financiar parte de la atención. El éxito de el St. Christopher Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia.

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron a más de 340.000 pacientes oncológicos y no oncológicos y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos. La incorporación de pacientes no oncológicos a la atención fue una innovación considerada pionera en los Cuidados Paliativos a nivel mundial.

El reconocimiento de los cuidados paliativos dentro del sistema público de salud norteamericano, tiene sus características donde se procura conseguir que los pacientes dispongan de los días que les restan, conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su domicilio rodeado de sus afectos

A finales de la década del 70, se desarrollan también en Europa. Los trabajos de Ventrapridala, en Milán, sobre el tratamiento del dolor en cáncer, el establecimiento de la asociación europea de los cuidados paliativos y el desarrollo de las políticas institucionales por algunos gobiernos, han sido alguno de los hitos determinantes en su desarrollo.

En Alemania, en los últimos años se van desarrollando equipos de cuidados paliativos en las principales ciudades.

Holanda, se convirtió en el primer país en contar con una ley específica de eutanasia, es decir cada hombre tiene derecho de elegir el momento y la hora de su muerte.

En Italia, el modelo de cuidado paliativo tiene la particularidad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria, con base en los hospitales de la comunidad.

En el caso de Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc, los cuidados paliativos se van desarrollando satisfactoriamente, con base a la implementación de equipos consultores especializados, que trabajan en los hospitales de agudos.

En España, la primera unidad de cuidados paliativos se inicio en 1982 y alcanzó su reconocimiento en el año 1987. La mayor parte de los equipos existentes son organizados desde la sanidad pública.

Finalmente a mediados de los noventa, en este repaso a los cuidados paliativos alrededor del mundo, lo hicieron algunos países de América Latina. Favorecen distintas iniciativas, sobre todo, en Argentina, Colombia Bolivia, Brasil y Chile.

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

En **Argentina** se comienza a tomar medidas de políticas sanitarias, orientadas a promocionar los cuidados paliativos que no prolongan la vida

pero tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal, en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

La Medicina y Cuidados Paliativos se han desarrollado en 3 instancias diferentes, pero no excluyentes. Primero, a nivel de la atención primaria por médicos generales. En ocasiones, esta labor se da en el contexto de equipos multidisciplinarios que incluyen además de médicos, enfermeras, psicólogos, sacerdotes, rabinos o pastores, y voluntarios entrenados

Una segunda instancia incluye la participación de especialistas en oncología, anestesiología, cirugía y radioterapia, los cuales ven a los enfermos desde la perspectiva del control de síntomas, especialmente participando en la planificación de terapias orientadas al control del dolor.

Un tercer nivel de atención incluye a médicos especialistas que han recibido un entrenamiento específico en medicina paliativa, orientado desde una filosofía holística, incluyendo todas las áreas del sufrimiento humano (“dolor total”), con los componentes físico, psicológico, social y espiritual.<sup>19</sup>

En los últimos 20 años, la medicina paliativa ha evolucionado enormemente. Desde sus inicios, como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, estos han crecido hasta ser finalmente aceptada por los principales centros académicos mundiales. La Organización Mundial de la Salud, la Asociación Americana de Oncología Clínica (A.S.C.O.), la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos, la Asociación Europea del Cáncer, y un gran número de organizaciones

---

<sup>19</sup> Doyle D, Hanks GW, Macdonald N. Introduction. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford UK: Oxford University Press 1999; 3-11.

médicas, científicas y gubernamentales han enfatizado la necesidad de promover la medicina y cuidados paliativos en la enseñanza médica

La relevancia de estos temas alcanza también las áreas de gestión económico – administrativa, especialmente la preocupación creciente por los gastos innecesarios de los últimos meses de vida de una proporción muy importante de las personas que fallecen en los centros asistenciales estatales y privados. Esta situación tiene un fuerte impacto negativo sobre los presupuestos de salud de países desarrollados, como es el caso de Estados Unidos de Norteamérica, considerando los enormes recursos que se gastan en las personas con enfermedades incurables durante su último año de vida (el problema ético de las terapias fútiles).<sup>20</sup>

A pesar de que los Cuidados Paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales. Como señalamos anteriormente, en octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub especialidad.<sup>21</sup>

## **BASES EPIDEMIOLÓGICAS Y SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad.

---

<sup>20</sup> Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. N. Engl. J. Med. 1988; 306: 639 – 645.

<sup>21</sup> Oficina de Información Hospice del St. Christopher's Hospice (<http://www.stchristophers.org.uk>).



Consecuentemente, y en relación a la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando en un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles.

Actualmente la esperanza de vida promedio mundial es de 65 años, 7 años más de lo que se esperaba a finales de los años 60. Se preveé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años.

Por otra parte, las enfermedades crónicas son la causa actual del 60% de las muertes prematuras a nivel mundial (fuente OMS). Entre ellas, las principales enfermedades relacionadas con el fallecimiento de la población son las enfermedades cardiovasculares y los tumores malignos (cáncer).

De esta manera, una necesidad urgente de nuestros tiempos es la de hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen y morirán de enfermedades crónicas las que se asocian a un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para sus seres queridos.

A nivel psicosocial, la enfermedad terminal muchas veces genera en los pacientes una sensación de amenaza e indefensión, que estaría causada por la perspectiva de encontrarse ante una situación desconocida, incontrolable y en progresión, donde se presiente que la experiencia sobrepasa los propios recursos de afrontamiento. La persona que está muriendo se encuentra perdiendo todo a la vez y la anticipación de esta pérdida puede ser desbordante, acompañándose de sentimientos intensos de rabia, dolor, tristeza, desesperanza y angustia, entre otros.

Por otra parte, investigaciones recientes muestran que en el mundo las múltiples necesidades de los enfermos terminales no estarían siendo cubiertas.

En Inglaterra el año 1997 se estimó que 2 de 3 de los pacientes que morirían a causa de enfermedades crónicas presentarían múltiples síntomas que hubiesen requerido de un manejo médico capacitado e integrado a un sistema de soporte espiritual, psicológico y social.

En Estados Unidos, el año 1995 se dio a conocer un estudio de 9000 pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas avanzadas, que habrían presentado altos niveles de síntomas físicos no tratados, falta de anticipación para definir medidas terapéuticas y decisiones terapéuticas discordantes con las preferencias y deseos previamente explicitados por los pacientes.

Las características de la vida moderna occidental, la forma de enfrentar o más bien de evitar el morir y la muerte, la continua tendencia a la subespecialización y la falta de formación en el manejo sintomático e interdisciplinario de los pacientes con enfermedades graves en estadios avanzados, son elementos que explican el reconocimiento creciente de la necesidad de incorporar a los Cuidados Paliativos al quehacer de la medicina actual.

Si bien los Cuidados Paliativos han experimentado un gran desarrollo a lo largo de las últimas décadas a nivel mundial, aún no tienen el apoyo suficiente como para responder de forma oportuna y eficaz al número creciente de pacientes que se beneficiarían de ellos. Cada país debería asumir el desafío de encontrar la manera de financiar e implementar servicios asistenciales capaces de cumplir con esta demanda.

Un Equipo de Cuidados Paliativos adecuadamente coordinado, debiera ser capaz de optimizar el manejo de pacientes en fases

avanzadas de enfermedad en conjunto con los equipos médicos tratantes. El objetivo es ser una herramienta complementaria para optimizar el manejo global de estos pacientes en los diversos niveles asistenciales que existen en nuestro medio.<sup>22</sup>

### **Principios Básicos**

La Medicina Paliativa es la atención activa y total de los pacientes y sus familias, que cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta, se espera responder, integrando excelencia y compasión, a las necesidades de pacientes y familias, aplicando los principios fundamentales de Cuidados Paliativos

Los aspectos centrales en los que se basan estos principios son :

(1) Se define paciente Paliativo como aquel paciente de todas las edades que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante.

(2) La unidad a tratar está compuesta por el Enfermo y su Familia. El plan de tratamiento debe estar construido en base a las metas y preferencias de los pacientes y familiares, los cuales con el apoyo del equipo de salud deberán ser capaces de tomar decisiones informadas.

(3) El momento en que ingresa un paciente al programa de Cuidados Paliativos debiera coincidir con el momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad amenazante y continuar a lo largo de todo el cuidado médico hasta la muerte y después de ella con el apoyo en el duelo.

(4) El cuidado brindado se caracteriza por considerar todas las dimensiones del paciente y familia, utilizándose evaluaciones de tipo

---

<sup>22</sup> Dr.Palma, Alejandra "CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO "PS. M. Ignacia del

integral para identificar y aliviar el sufrimiento a través de la prevención o el tratamiento del distress físico, psicológico, social y espiritual.

(5) El equipo de trabajo está compuesto por profesionales de distintas disciplinas y se caracteriza por trabajar en forma interdisciplinaria. Las evaluaciones, indicaciones y planes de tratamiento, tienen que realizarse para cada caso particular, considerando las necesidades de cada paciente y su familia.

(6) La atención al paciente se centra en el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual originado por la enfermedad en sí, el tratamiento de la enfermedad o la perspectiva de la propia muerte.

(7) Para una práctica clínica eficaz es indispensable una buena comunicación, tanto con el paciente y sus familiares como con todo el personal involucrado en el cuidado de los mismos.

Esta comunicación deberá estar sustentada en ciertos conocimientos, habilidades y actitudes de la persona que realiza la relación de ayuda, ya que es importante entregar al paciente y familia la información que ellos necesitan conocer, de una forma pertinente a su nivel de desarrollo emocional, cognitivo, cultural y social, además de poseer habilidades de comunicación efectiva con el equipo tratante con el fin de facilitar la definición de un proyecto terapéutico atingente.

(8) Los equipos especializados en Cuidados Paliativos deberán tener conocimientos y habilidades en relación a la estimación del pronóstico de vida, el reconocimiento de signos y síntomas que son propios de una muerte inminente y el reconocimiento de las necesidades de apoyo y requerimientos de cuidado del paciente y su familia, antes y después de la muerte.

(9) Se debe garantizar la continuidad en el cuidado del paciente independiente del ambiente al que se traslade éste (hospital, sala de emergencia, control ambulatorio, hogar de niños, ancianos u otra institución o domicilio).

(10) Los servicios otorgados deben garantizar una atención de excelencia y calidad, para lo cual es imprescindible la realización sistemática y regular de evaluaciones de procesos y resultados con instrumentos validados para ello.<sup>23</sup>

Con estos aspectos centrales en la mira, se busca responder tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de los pacientes terminales y sus familias. La definición de paciente terminal incorpora una estimación de pronóstico vital igual o inferior a seis meses. El manejo profesional de estos pacientes se fundamenta en los principios generales de los Cuidados Paliativos.

En relación al equipo de trabajo, este es un equipo interdisciplinario, especializado y que debiera ser capaz de cumplir con las siguientes funciones y competencias

- 1) manejar el dolor y otros síntomas físicos
- 2) optimizar la autonomía del paciente
- 3) apoyar psicológica y espiritualmente al paciente y su red de apoyo
- 4) colaborar con los equipos tratantes en el desarrollo de planes terapéuticos centrados en el paciente
- 5) facilitar la comprensión por parte del paciente tanto del diagnóstico de su enfermedad de base como de su pronóstico, con el fin de promover una toma informada de decisiones y la definición anticipada de conductas terapéuticas

---

<sup>23</sup> Medicina Paliativa. "Bases para una mejor terminalidad". Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Bilbao 19 – 26 de Abril 1997.

6) asistir activamente al paciente en proceso de muerte y a su familia

7) promover un ambiente que sea lo más confortable posible para el paciente y su familia

8) apoyar en el proceso de duelo.<sup>24</sup>

La Medicina Paliativa afirma la vida y reconoce que el morir es un proceso normal. No busca ni acelerar ni posponer la muerte. No estando dominada por la “tiranía de la curación”, la Medicina Paliativa se opone también firmemente a la eutanasia. Los pacientes con enfermedades terminales frecuentemente necesitan más atención que aquellos cuya enfermedad es curable. Así, la Medicina Paliativa ofrece un “cuidado terminal intensivo”. Requiere de habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experto, individualizado para cada paciente, atento a los detalles y sensible, que consume mucho tiempo.

### **LA MEDICINA PALIATIVA, UNA MEDICINA NECESARIA**

Se suele emplear con mucha frecuencia la frase “más vale prevenir que curar”, pero debemos preguntarnos qué pasa cuando no se puede conseguir ni lo uno ni lo otro. Pues bien, la respuesta la tiene la Medicina Paliativa ya que lo único que podemos hacer en este caso es paliar. Todos estamos de acuerdo que la Medicina Preventiva y la Medicina Curativa son necesarias, pero algunos, cada vez en mayor número, estamos convencidos de que la Medicina Paliativa también lo es. Quienes pensamos así también creemos que estas tres facetas de la Medicina no se contraponen en absoluto entre sí, sino que se complementan. Lógicamente los primeros esfuerzos de los sanitarios deben ir dirigidos a prevenir las enfermedades; cuando la enfermedad se produce habrá que intentar curarla y cuando esto no se consigue habrá que intentar aliviar o paliar la situación.

---

<sup>24</sup> SMITH, C. R. “Trabajo Social con moribundos y sus familias. Editorial Pax México”. 1988.

Muchos opinamos que la Medicina Paliativa, (que tiene como objeto la promoción de la dignidad y la autonomía de la persona enferma, que incluye a la familia dentro de sus objetivos y que aborda al enfermo de forma global, aunque ha comenzado por ocuparse de grupos de enfermos muy específicos, los enfermos terminales), puede y debe ser el comienzo de una forma de entender la actividad sanitaria en general como un primer paso para recuperar la imprescindible Humanización de la Medicina.

Antes de continuar explicando la filosofía y los métodos de la Medicina Paliativa conviene que tengamos en cuenta las palabras de Cecil M. Saunders: *“El que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer”*.

Muchos pacientes con enfermedades en fase terminal pueden vivir mejor sus últimos días cuando reciben unos cuidados adecuados y se presta una mayor atención a las necesidades de sus familias. Pero para que un enfermo muera en paz y con dignidad se requiere proporcionarle un buen control de sus síntomas molestos y apoyo emocional.

Los Cuidados Paliativos pueden conseguir elevar la calidad de vida de muchos enfermos, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos específicos, el único abordaje realista y humano en sus difíciles circunstancias. Pensamos que recibir unos cuidados paliativos competentes no debe ser un privilegio, sino más bien un derecho de todo paciente con una enfermedad terminal.

Los Cuidados Paliativos son programas de tratamiento destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo e intentar controlar no solo el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estos pacientes con una enfermedad terminal vivan en plenitud sus últimos meses o días en el hogar y tengan una muerte digna.

Las enfermedades más frecuentes en la terminalidad son: el cáncer, las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, la cirrosis hepática, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia cardiaca congestiva, la insuficiencia renal crónica, las demencias y el SIDA.

Aunque ha sido etiquetada de “blanda”, “mística” o “mesiánica” la Medicina Paliativa se basa en sólidos principios aplicados por profesionales con gran competencia clínica y profunda sensibilidad. Una cita más de la Dra. Cicely Saunders: *“Usted importa porque es usted, usted importa hasta el último momento de su vida, y nosotros haremos lo que podamos no solo por ayudarle a morir en paz, sino para que viva hasta que muera”*.

Esta Medicina proclama el valor de la vida humana en cada momento e intenta aliviar al máximo el sufrimiento ocasionado por la enfermedad terminal. Nació como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento a los seres humanos enfermos y moribundos. Por tanto, los Cuidados Paliativos suponen un redescubrimiento de viejas verdades, una profundización en el imprescindible componente humanístico de la Medicina. La combinación de sensibilidad, compasión y motivación con una sólida formación científica es la aportación de la Medicina Paliativa a nuestros días.

Existen dos momentos de alto estrés emocional para los pacientes con una enfermedad terminal: el primero en el momento de conocer el diagnóstico y el segundo en la fase terminal de la enfermedad. Mientras persista el sufrimiento de miles de seres humanos moribundos podemos hacernos esta pregunta: ¿es posible un auténtico progreso sin Cuidados Paliativos?.

Lejos de la creencia tan común todavía en los medios profesionales de que en la proximidad de la muerte no se puede hacer nada, es preciso



tomar conciencia de que nuestro deber profesional va más allá de intentar una curación, por lo cual, cuando esto no sea posible, como en la situación de agonía, deberemos enfatizar todos los aspectos de cuidar, tanto a nivel de los síntomas físicos como de todas aquellas otras situaciones que afectan al enfermo como a su familia.

Atender profesionalmente al enfermo y a su familia es, pues, comprender la compleja situación a la que están enfrentados y desarrollar, en consecuencia, métodos y recursos específicos útiles para hacer frente a esta situación. Sin embargo, esto no deberá nunca hacernos prepotentes, sino muy humildes ante una situación de innegable sufrimiento. Como reconoce Cassidy: *“los pacientes ya saben que no somos dioses, lo único que nos piden es que nos les abandonemos”*.<sup>25</sup>

La Medicina Paliativa no está naciendo hoy. Podemos decir que está renaciendo después de un paréntesis histórico en que fue olvidada. La Medicina Paliativa surge como una aproximación al enfermo incurable, con contenido científico, cultural humanístico y espiritual, en el ámbito de una medicina orientada al fin de curar enfermedades. Curar y Cuidar, cercanos en la etimología, adquieren dos alcances diferentes, de modo que es válido para la Medicina Paliativa el principio de “Cuidar más allá de Curar”.<sup>26</sup>

Es fundamento de la Medicina Paliativa alcanzar actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento y del enfermo muriente, tanto como una actitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psicoemocional del enfermo, su entorno familiar y la oferta de adecuados cuidados domiciliarios.

Desde el punto de vista epidemiológico y sanitarista, la Medicina Paliativa ocupa el nivel terciario de prevención, complementando a la

---

<sup>25</sup> Dr. Bátiz, Jacinto Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya)

<sup>26</sup> Martínez Silvio H “ Programa de Dolor y Cuidado Paliativo”.

prevención primaria (evitar la aparición de la enfermedad) y a la secundaria (evitar el descontrol de la enfermedad y alcanzar la curación). El nivel terciario tiene como objetivo aliviar el sufrimiento que la enfermedad provoca. Es así que el sufrimiento en la concepción amplia de “Dolor Total” (físico, psíquico, social, espiritual y filosófico) se instala desde el inicio mismo de la enfermedad, constituyendo para los cuidados paliativos un amplio campo de acción.

Es imposible explicar la situación de los enfermos terminales sin analizar la situación social, cultural, política y económica de nuestra sociedad y su postura ante la muerte. Al médico se le prepara para enfrentarse a un sujeto a-histórico desvinculado de su realidad social, por ende surge hoy un modelo humanístico o paliativo que intenta comprender la vulnerabilidad, la declinación y el final de la vida humana, al encuentro de una ética capaz de comprender que junto a ese dolor físico puede acompañar un dolor espiritual.

El dolor “habla” sin palabras: cuenta con los quejidos, alaridos o silencios, el drama que esa persona está padeciendo intensamente, dice de la soledad, del miedo, de la angustia, del espanto y de la muerte son realidades inevitables. Ante este padecimiento es posible controlar los síntomas, y entender y aliviar el sufrimiento por el cual pasan los pacientes y su familia.

La mayoría de los servicios de los cuidados paliativos ha surgido en el entorno de la oncología y se ocupa de los enfermos terminales.

La OSM establece los tratamientos de cuidados paliativos y curativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de estos pacientes que padecen una enfermedad terminal, podrían mejorarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad. En 1990 en su informe 804, destacó como objetivos de los cuidados paliativos:

Reafirmar la importancia de la vida, aún en la etapa terminal

Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la postergue artificialmente.

Proporcionar alivio del dolor y otros angustiantes.

Integrar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales

Facilitar que el enfermo lleve una vida tan activa como sea posible

Ofrecer un sistema de apoyo a la familia, para ayudar a afrontar la enfermedad de un ser querido y sobrellevar el duelo.

Hoy las posibilidades de morir lentamente son mayores, pero el hospital no constituye una alternativa de cariño y buena calidad de vida, por eso es necesario que las familias y los pacientes que padecen alguna enfermedad terminal reciban cuidados y apoyo por equipos que acudan al domicilio del paciente. Estos deben estar formados en Medicina Paliativa y compuesto por profesionales de distintas disciplinas.

La toma de conciencia de la muerte puede ser considerada como crisis de la vida del hombre, pero en realidad no es la muerte en sí misma, sino la conciencia de la muerte lo que constituye un problema para los hombres.

Construir la muerte quiere decir trabajar con un paciente y sus múltiples espacios psíquicos para lograr un producto: la mejor muerte posible, para ello es necesario que se arme organizado o espontáneamente un marco de contención útil, un andamiaje en varios niveles: apoyo, acompañamiento, alivio físico y psíquico.

El equipo tratante debe actuar como equipo solidario de los familiares y amigos íntimos. Se construye así una red de la vida que sostiene la muerte y que posibilita que la persona moribunda se entregue

tranquila y pueda lograr una muerte plácida, con dolor controlado y la agonía acompañada.

Si hay una cuestión inquietante los familiares preguntan con insistencia es esta: ¿Cómo será el final?. Los familiares deben saber los acontecimientos que puedan suceder y la forma en la que los podrán hacer frente.

Por lo tanto se puede decir que el sujeto que vive la muerte, actúa. La muerte es esperada en forma activa. Existe una toma de decisiones, una serie de actos que espontáneamente exigen ser llevados a cabo.

Conforman estos el trabajo preparatorio a la muerte. Trátese de un territorio psíquico que pone a prueba al sujeto en tanto lo insta a ejercer la despedida: como el testamento, legados, donaciones, regalos en vida, consejos y el perdón.

No es raro observar que el factor familiar es de capital importancia en la queja del dolor, ya que, en muchos pacientes es más fuerte el dolor social y espiritual que el dolor físico que provoca la enfermedad.

Por tal motivo es importante tener en cuenta los objetivos de atención a la familia: promover la adaptación emocional, individual y colectiva de la situación, capacitación para el cuidado del enfermo y el auto cuidado de la familia, preparación para la pérdida y prevención del duelo patológico.

## **EL PROBLEMA DE LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL**

Primeramente debemos definir al **paciente en fase terminal** como aquella persona a la que se le ha diagnosticado con certeza un padecimiento incurable irreversible y que está en avanzado estado de evolución y progresa hacia la muerte, en un plazo menor de seis meses. Se caracteriza también por la presencia de numerosos síntomas

cambiantes e intensos que provocan un gran impacto emocional en el mismo paciente y en su familia, con una gran demanda de atención. Su tratamiento básico pasa a ser de tipo paliativo ya que los objetivos de mantener la vida y restablecer la salud ceden su lugar al control de los síntomas y a la humanización de la asistencia al enfermo.

Para esto hay que entender que es un hombre o mujer y que abordar uno de sus aspectos es fragmentar su esencia, por eso lo que se propone es que solamente se pueda abordar su salud desde un grupo interdisciplinario, que lo trate en su totalidad, junto a su familia que también sufre profundos cambios con la presencia de un enfermo en el hogar<sup>27</sup>.

El planteo de esta tarea sanitaria parte del concepto de que cuando no es posible sanar (restituir la salud perdida), se hace necesario curar (cuidar en el transcurso de una enfermedad). Vistos como una unidad la persona enferma y su núcleo familiar, se deben atender las cuatro dimensiones del ser: físico, psíquico, social y espiritual. Esto exige entrar en el mundo de la persona enferma, ver las cosas a través de sus ojos y escuchar todo lo que pueda decir de su experiencia única, sólo así se puede conocer sus necesidades, para poder intervenir desde el Trabajo Social.

Los últimos meses de los pacientes con una enfermedad incurable constituyen un período de estar muriendo que se conoce con el nombre de fase terminal. La muerte del paciente es asumida como un fracaso por el equipo sanitario y la sociedad.

Las dificultades desde los profesionales sanitarios al enfrentarse con la perspectiva de la muerte hacen que la conciban inconscientemente como contagiosa, por lo que el paciente muriente es aislado, separado y abandonado.

---

<sup>27</sup> Echeverri Álvarez, Tiberio; "El Cuidado Paliativo en casa al paciente terminal", 1997.

La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado en el siglo XX. Varios han sido los factores desencadenantes. El progresivo envejecimiento de la población, el aumento de enfermos con cáncer y SIDA, el incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas.

El hospital hoy está diseñado para dar repuestas a enfermos curables, por lo que dispone de equipos tecnológicos sofisticados y profesionales altamente cualificado para ello.

Pero el paciente con una enfermedad terminal es distinto, tiene necesidades distintas y que requiere que realicemos actividades distintas. Todo ello implica una organización diferente capaz de dar repuestas a las necesidades del paciente.

Los servicios deben cumplir los requisitos de eficacia, eficiencia y equidad. El de eficacia y eficiencia es hoy un imperativo en todos los recursos.

Ante un enfermo potencialmente curable, puede decirse que no existe tope de recursos técnicos, humanos y económicos, mientras que si es incurable, muchas veces se le niega casi todo.

La aplicación de los recursos, en sentido inverso a las necesidades, es muchos más evidente en los países en vía de desarrollo. En estos países el 80% de las necesidades son los cuidados primarios (ambulatorios, dispensarios), el 15% en cuidados secundarios (lugares de curas generales) y el 5% en cuidados terciarios (lugares de alta especialización). El destino de los recursos lleva un camino inverso.

La OSM establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de estos enfermos podría

mejorarse si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad.

El 9 de diciembre de 1995 se firmó en Barcelona (España) una declaración de cuidados paliativos por parte de la consejería de sanidad de Cataluña, de la Organización Mundial de la Salud y Sociedades Españolas y europeas de Cuidados Paliativos que dice lo siguiente:

Los cuidados paliativos deben ser incluidos como parte de la política gubernamental sanitaria, tal como lo recomienda la OSM.

Toda persona tiene derecho al alivio del dolor. Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos según los principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar, ni status social o la posibilidad de pagar tales servicios.

Existen métodos efectivos y baratos para aliviar el dolor y la mayoría de otros síntomas. El coste económico no debe ser un impedimento.

Los gobiernos deben disponer de los conocimientos sobre cuidados paliativos de una manera racional para:

- a) El establecimiento de políticas sanitarias claras
- b) La implementación de servicios específicos
- c) La educación de profesionales de la salud
- d) La accesibilidad a los fármacos necesarios
- e) La evaluación sistemática de las necesidades y de los resultados de los cuidado paliativos debe acompañar al establecimiento de cualquier servicio a nivel local, regional y o nacional
- f) Las familias y otros cuidadores informales son contribuyentes esenciales para la provisión eficaz de los cuidados paliativos, deben ser reconocidos y apoyados por la política gubernamental.

## **CUIDADO PALIATIVO: ATENCION A LA FAMILIA**

La familia es un elemento central en la recuperación y alivio del dolor en el paciente. Su comportamiento dependerá del impacto que la enfermedad produzca, en la dinámica familiar, entendidos como una unidad terapéutica. Su predisposición va a impactar en la población objetivo, favoreciendo o no al alivio del dolor.

La presencia de una enfermedad en uno de los componentes de una familia provoca una situación de crisis en la estabilidad familiar. En relación con ello cada miembro de la familia va a presentar una serie de reacciones que influyen en el funcionamiento familiar y en el estado de bienestar o sufrimiento de la persona afectada.

La interrelación de los comportamientos individuales provoca una situación de reacción y contrarreacción en el resto de los elementos familiares con un resultado global positivo o negativo sobre la adaptación de la familia a la nueva situación. Cuando no se consigue la adaptación aparecen comportamientos disfuncionales que son causa de sufrimiento en el paciente y en la familia. Es por ello que el ejercicio de los cuidados integrales está centrado de forma ineludible, en la atención del paciente y de la familia con el objetivo de disminuir el nivel de sufrimiento de todas las personas implicadas.<sup>28</sup>

La familia puede presentar diversas alteraciones, para la detección de estas reacciones se precisa una valoración sistemática basada en el conocimiento del genograma y ciclo vital, el funcionamiento familiar, la experiencia familiar previa ante situaciones similares o de crisis de diversa índole y los recursos de apoyo disponibles, humanos y materiales. La valoración familiar debería aplicarse sistemáticamente para detectar de forma temprana las alteraciones e intentar modificar consecuencias inadecuadas.

---

<sup>28</sup> Atención a la Familia, Programa Cuidar, OSEP



El abordaje de la familia debería hacerse entendiendo que la familia puede presentar diversas alteraciones:

\*Síntomas por alteración del funcionamiento familiar: patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo vital familiar, sobreprotección del enfermo, síndrome del cuidador.

\*Síntomas dependientes de la comunicación: conspiración del silencio

\*Síntomas emocionales en la familia: negación, cólera, miedos, ambivalencia afectiva

\*Síntomas familiares de la esfera social: aislamiento social, claudicación familiar.

\*Síntomas familiares del duelo: duelo patológico.

### **Los patrones de funcionamiento y la adaptación familiar**

Ante la crisis que supone una enfermedad, las familias presentan dificultades para flexibilizar sus costumbres y perpetúan patrones previos de funcionamiento que pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva situación.

Estos patrones (basados en la historia, valores y reglas familiares) pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o el conflicto de roles, entre otros. La intervención de los profesionales ante esta situación debe ir dirigida a flexibilizar el funcionamiento familiar, para lo que se precisa conocer cómo son la familia, sus reglas y su capacidad para adaptarse a las nuevas situaciones según las experiencias previas vividas.

Desde el punto de vista práctico, la intervención debe contemplar la información sobre la situación del paciente con una enfermedad terminal, las consecuencias del funcionamiento considerado anómalo y las posibilidades de adquirir otras modalidades de funcionamiento con los beneficios que de ello podrían derivarse.

En las intervenciones se debe resaltar el impacto de la interrupción que la enfermedad terminal produce en la ejecución de las tareas inherentes a la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la familia. Es especialmente relevante que los distintos componentes familiares comprendan la importancia de evitar que se produzca “una invasión absoluta y paralizadora” del funcionamiento familiar por la enfermedad.

### **Los síntomas emocionales en la familia**

Las familias que tienen un paciente con una enfermedad terminal, pueden presentar diversas reacciones emocionales que dificulten su relación interna o con los profesionales. De éstas, se destacan por su frecuencia e impacto la negación, la ira o cólera, el miedo, la ambivalencia afectiva y la depresión.

La negación puede expresarse con actitudes de racionalización, desplazamiento, minimización o autoinculpación para ocultar la realidad de los hechos. Si bien se recomienda que las actitudes de negación del paciente no debieran ser confrontadas, la negación de la familia debería resolverse con delicadeza para que ésta tome contacto con la realidad y sus expectativas sean adecuadas y no dificulten el cuidado del paciente.

La cólera o ira no es por sí misma desadaptativa, se transforma en un síntoma cuando es el sentimiento preponderante y fijo que domina la vida familiar (“rabia prolongada”). La premisa de intervención contra la cólera de la familia es no caer en la trampa de responder con agresividad. Las técnicas de entrevista clínica dirigidas a desactivar la ira (reconocimiento de las limitaciones, negociación, reconducción de objetivos) son especialmente útiles.

En la familia de los pacientes con una enfermedad terminal, diferentes miedos pueden estar presentes a lo largo de toda la enfermedad. Las estrategias recomendadas para reconducir los temores son: la normalización, es decir, explicar que tener miedo es “bastante

normal”, que sus miedos suelen coincidir con los del paciente, e incluso son necesarios para superar la etapa que están viviendo, la resolución de las dudas existentes sobre la enfermedad, su evolución y el cuidado. Nada tranquiliza más a la familia temerosa que saber que puede contar con los profesionales sanitarios siempre que los necesite.

La ambivalencia afectiva que pueda sentir un familiar como por ejemplo “que mejore” y “que no mejore”, es un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable, y que puede expresarse aumentando la tensión por ejemplo del cuidador, provocando crisis de ansiedad, de abatimiento o reacciones de cólera episódicas. En el abordaje de la ambivalencia afectiva resultan útiles las intervenciones usadas para el control del miedo, es decir, la normalización de la situación sin realizar juicios de valor.

### **La claudicación familiar**

La claudicación emocional es expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia por la enfermedad terminal que padece una de sus miembros y consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional con una rendición respecto a los cuidados.

Cuando acontece, la familia solicita de forma reiterada el ingreso a la Institución del paciente para transferir la responsabilidad y ejecución de los cuidados al sistema sanitario o socio-sanitario. Entre sus desencadenantes destacan la persistencia de las dudas y miedos no resueltos y el agotamiento psicofísico del cuidador.

La claudicación de la familia puede ser episódica-temporal o definitiva, esta última puede ser expresión de conflictos familiares previos que conducen a los cuidadores al abandono del paciente con una enfermedad terminal, o expresión de una imposibilidad real de cuidado en el domicilio por la ausencia de recursos. La búsqueda de ayuda sanitaria con solicitud de ingreso del paciente por falta de control de sus síntomas

físicos no debería considerarse una claudicación familiar; es la respuesta lógica ante el justificado deseo de querer remediar el sufrimiento del ser querido.

La intervención más apropiada sobre la claudicación familiar es la prevención. El alivio completo del sufrimiento del paciente, el apoyo continuado de los profesionales y el compartir las responsabilidades en la toma de decisiones contribuyen a disminuir la sobrecarga afectiva. Una vez aparecida, la claudicación se debe intervenir procurando la recuperación del control de los cuidados por parte de la familia. La actitud del profesional debe ser de comprensión y desculpabilización, para posteriormente planificar la nueva etapa de cuidados en el domicilio.

### **Aspectos que deben ser fomentados-favorecidos por la intervención de los profesionales en la atención de la familia**

La comunicación efectiva intrafamiliar.

La transición progresiva hacia los nuevos roles que es preciso desarrollar.

La distribución de las tareas.

La no anulación de las capacidades del enfermo. Favorecer su auto-cuidado.

Reconocimiento de la importancia del cuidador familiar primario.

Identificación y ejecución de actividades que disminuyan la sobrecarga del cuidador.

Mantenimiento de la rutina familiar: disminuir la alteración que provoca la enfermedad.

Recepción del apoyo social interno (apoyo aportado por sus miembros).

Recepción del apoyo externo a la familia. Evitar el aislamiento social.

No puede perderse de vista que estamos inmersos en un medio sociocultural en el que predominan actitudes en pacientes y en familias como las que hemos mencionado a lo largo del presente capítulo. En

otras organizaciones o sociedades las situaciones y las intervenciones pueden ser distintas. Así, debe considerarse que no hay una única fórmula, y que ésta debe adaptarse a cada situación en particular.

### **Calidad de Vida en el paciente con una enfermedad terminal, la Familia como unidad y la participación del Trabajo Social.**

En los últimos años se han realizado cambios en el abordaje de pacientes con enfermedades avanzadas, cuyos principales objetivos se orientan a ofrecer una mejor calidad de vida, la apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual en comparación con lo que se percibe como posible o ideal.

El abordaje se efectúa mediante un equipo interdisciplinario que considera al paciente y su familia como unidad y brinda apoyo de carácter médico, paramédico, psicológico y social.

Con respecto a la atención se orienta a mantener y si es posible incrementar el potencial de bienestar de cada paciente en forma individual, dentro de un grupo familiar o de amigos mediante la estimulación en la comunicación.

La importancia de la inclusión de la familia genera: contención, autonomía, mejoría de la utilización de los propios recursos.

El trabajo multidisciplinario e interdisciplinario es la base del éxito en la atención del paciente y la familia en unidades de cuidados paliativos en domicilio, de ahí el énfasis que debe hacerse en el entrenamiento y a la capacitación en esta área.

Por lo tanto el estudio y tratamiento se debe efectuar con la ayuda de un equipo que evalúe aquellos factores psicosociales que intervienen en la progresividad de la enfermedad terminal: contextuales (ambiente, familia, relaciones materiales); cognitivos (creencias, atribuciones,

expectativas); emocionales (depresión, ansiedad, ira); personales (estilo de afrontamiento, actitudes, recursos de asistencia

Uno de los profesionales de dicho equipo, es el trabajador social. El Trabajo Social es una profesión con distintas gamas de aplicaciones que procuran crear una actitud crítica acerca de la causas- efectos de los problemas sociales, así como los recursos disponibles internos y externos con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas asuman una acción organizada preventiva y transformadora que los supere.

Esta disciplina posee una metodología propia y toma las técnicas que le permiten facilitar su actividad de una manera muy eficaz de diversas disciplinas. También investiga para poder intervenir y conocer las estrategias encaminadas a una solución, frente a factores que obstaculizan el tratamiento.

La participación del Trabajo Social es la atención al paciente dentro de los cuidados paliativos, es detectar las necesidades humanas, la atención de situación de tensión y estimulación de las capacidades de los sujetos, en la búsqueda de alternativas de soluciones junto al equipo de atención, debe tratar de que la familia y el paciente se vuelvan conscientes de lo están viviendo y asuman su realidad de manera menos traumática posible.

El Trabajador Social deberá: conocer científicamente esos problemas, determinar cómo los hombres los enfrenta y que alternativas de solución arbitran y capacitarlos para que puedan asumir el papel de sujetos en la acción transformadora de las mismas.

Para indagar el medio social en el cual se sitúa un paciente, la Institución emplea técnicas de observación y entrevistas que tienen en cuenta los siguientes aspectos: ficha de identificación del paciente, datos generales del paciente, antecedentes de la enfermedad, aspectos familiares, situación de las familias, el tipo de alimentación, vivienda,

también es importante detectar si hay condiciones insalubres y si existe hacinamiento.

Otras técnicas indispensables son el genograma que le permite conocer consanguínea y legalmente como están distribuidos los miembros de una familia, tener claro esto ayuda a saber que miembro, está dispuesto a colaborar en las tareas de cuidado al paciente con una enfermedad terminal y el ecomapa el cual permite ver los recursos materiales y afectivos del entorno social del paciente y de su familia

Al partir de esta información el trabajador social elabora un estudio y un diagnóstico social y plantea alternativas que se basan en el uso de los recursos propios del paciente y su familia, y también el uso de recursos institucionales o comunitarios. Es importante que el trabajador social informe y oriente a la familia a cerca de los trámites que se deben practicar en caso de la defunción de un paciente en el domicilio.

## **CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO**

Tradicionalmente, las familias han cuidado a sus enfermos. En el caso del paciente con una enfermedad terminal que pasa el 80% en el hogar, es la familia la principal fuente de cuidados. Más de la tercera parte muere en el hogar.<sup>29</sup>

Es necesario que las familias y los pacientes que padecen una enfermedad terminal, reciban cuidados y apoyo por equipos que acudan al domicilio del paciente. Estos son formados en Medicina Paliativa y compuestos por profesionales de distintas ramas, que trabajan de manera coordinada, ya que un desequilibrio en algunos de los niveles asistenciales sería un importante motivo de fracaso en el control de estos pacientes.

---

<sup>29</sup> D. Firebrace "El Papel del médico general en el tratamiento del cáncer" cap I pag 10-12, 1987

En tiempos pasados, la “persona moribunda” era consciente de su situación y la muerte en casa era lo natural. En la actualidad, la muerte es un tema del que no se puede hablar, incluso para los profesionales sanitarios. Todos nos sentimos incómodos ante una persona que sabemos que no tiene cura e intentamos esquivar las posibles preguntas que nos comprometan. La sociedad ante esto, ha decidido dar al Hospital la misión de cuidar a los pacientes enfermos que están a punto de morir, sin prepararlos para ello.

### **La atención Domiciliaria**

La atención al paciente que padece una enfermedad terminal, debe dirigirse a dar respuesta de forma eficaz a las necesidades reales de los pacientes y sus familias, siendo su bienestar el objetivo terapéutico básico.<sup>30</sup>

### **Organización Domiciliaria**

Los pacientes que padecen una enfermedad terminal, van a presentar muchos síntomas que cambian con frecuencia, a veces, en horas. Son pacientes con familias sometidas a importantes sobrecargas físicas y, sobre todo, emocionales.

Estas características determinan la necesidad de establecer un contacto cercano y continuo con los pacientes y con sus familias. La organización de un buen Programa de Asistencia Domiciliaria debe permitir reorganizar el trabajo en cualquier momento y además debe dar cobertura completa durante las 24 horas, esto hace que sea sencillo, flexible y funcional.

---

<sup>30</sup> García Rodríguez E.D asistencia domiciliaria. La muerte en casa 1994;229-252.



## **Objetivos y Tareas con el enfermo por parte del Equipo Interdisciplinario**

Controlar de síntomas: es la base inicial para la confianza en la relación equipo- paciente-familia. El equipo se encargará de orientar el tratamiento sintomático y del apoyo emocional del paciente.

Planificar los cuidados: Se anotará en la historia clínica la situación social, familiar y de la vivienda. Con todos los datos se orientará un Plan de Cuidados, de acuerdo con la familia, que se revisará continuamente para adaptarlo a cada situación, según las necesidades del paciente. Aquí se tendrá especial cuidado, con el cuidador principal, al que también se le dará todo el soporte posible.

Coordinar las pautas terapéuticas y de cuidados con el equipo de Atención Primaria: el equipo domiciliario le enviará la información, al equipo de atención primaria, sobre la valoración realizada, aclarará tratamientos útiles e inútiles, a fin de evitar sobrecargar al paciente de medicamentos innecesarios.

## **Objetivos y Tareas con la familia**

La familia es la primera fuente de cuidados para el paciente que padece una enfermedad terminal, pero también no hay que olvidar, que es receptora de cuidados.

Se enseñará a la familia a cuidar a su enfermo, a actuar ante situaciones concretas, a conocer y administrar la medicación prescrita. Se le aconsejará, según los casos, medidas de soporte emocional y de comunicación.

Serán escuchadas sus quejas, sus problemas y necesidades, sus miedos a lo que representa la enfermedad, para que la familia sea capaz de cuidar al paciente en el hogar

Hay que garantizar una clara y fluida información, que asegure un clima de confianza entre el equipo y la familia.

### **La visita en el hogar por el equipo**

Cuando el equipo se adentra en el domicilio del paciente, se convierte en observador de la dinámica familiar, de sus problemas y de sus intimidades. Está para ayudar en todo lo que se pueda y no debe juzgar. El paciente es el que decide junto a su familia y el equipo indica las pautas y tratamientos oportunos, sin imponerlos.

### **Requisitos para el cuidado del paciente en el hogar**

Condiciones mínimas de habitabilidad, como agua, luz, espacio, sistema de saneamiento, teléfono cercano, etc., que permitan dar los cuidados adecuados.

Un buen ambiente familiar que de calidez al paciente, que pueda administrar los cuidados. Algún miembro debe ser responsable de estos cuidados. El profesional orienta la pauta en cada circunstancia, pero no cuida directamente.

Apoyo suficiente por parte de los profesionales de la salud, así como recursos sanitarios adecuados, que permitan la atención al enfermo durante las 24 horas del día.

Coordinación entre profesionales, paciente y familia, a la hora de planificar y de realizar el plan de cuidados. Se debe pensar que el paciente y los familiares son los que deciden, previamente de ser informados por el equipo de las diferentes alternativas y consecuencias que trae aparejada una enfermedad terminal

## **Ventajas de Morir en el Hogar**

### ***Ambiente Familiar y mejores cuidados***

El paciente se encuentra entre los suyos, con su familia y amigos. Toma sus propias decisiones. La familia conoce sus gustos, respeta sus horas de sueño. La comida es más fresca, mejor preparada, le sabe mejor.

En su hogar, sus opiniones se tendrán en cuenta. Realizará trabajos en la medida de sus posibilidades, por lo tanto se sentirá útil y que se le necesita.

El paciente es el protagonista, conserva la dignidad y el respeto. La familia respeta su intimidad en todos los momentos, al bañarlo, al darle de comer cuando la debilidad no le permite hacerlo por sí mismo.

También se da que el paciente con una enfermedad terminal convive con sus cosas, con los espacios propios, los olores familiares y cotidianos de su casa, animales domésticos, plantas. En definitiva es su ambiente de vida cotidiana.

En la casa hay más tiempo e intimidad para todos. Se puede ir organizando las tareas cotidianas y los cuidados en forma progresiva, según las condiciones del paciente. Las idas y venidas al hospital supondrían una desorganización completa de la dinámica familiar.

### ***Disminución de duelo patológico entre familiares y amigos***

Al tener al paciente en el hogar en forma permanente, la familia se va adaptando paulatinamente a su deterioro, lo que permite asumir con más calma su pérdida

El hecho de tener la posibilidad de cuidar a su familiar, les permite evitar los sentimientos de culpa (¿hice lo posible?)

### ***Ahorro económico para el sistema sanitario***

Un paciente que padece una enfermedad incurable puede permanecer muchos días internado, donde se le somete a pruebas y tratamientos innecesarios. Estos tratamientos son muy caros, y de difícil afronte para la familia, se ha demostrado que el cuidado en el domicilio es de 7 a 8 veces más barato que en el hospital.<sup>31</sup>

### **La elección de morir en el hogar**

Algunas de las razones son las siguientes:

- 1) Si no pueden curarse, prefieren que los dejen en paz, sin que los sometan a pruebas diagnósticas y tratamientos agresivos, que ya no tienen sentido
- 2) Por miedo a que los puedan usar como objetos de investigación
- 3) Por miedo a la soledad. En los hospitales se sienten solos y desamparados, nadie habla con ellos.
- 4) Miedo a no ser útiles. En el hospital, nadie les pide su opinión, por el contrario, en el hogar ellos son los que deciden, en la mayoría de las situaciones
- 5) Miedo a abandonar a su familia ante los problemas de la vida diaria, estando internados no pueden ayudar.
- 6) Miedo a lo desconocido, enfrentarse a la muerte, es una situación que nadie le puede decir cómo será, quedarán sin respuestas muchas preguntas, por eso es necesario que el paciente esté en un ambiente conocido y seguro, como lo es su hogar.

---

<sup>31</sup> D Duda Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal México 1987. Gómez Sancho La asistencia domiciliaria a enfermos terminales y eutanasia 1996; 397-402

## **Algunos problemas que surgen para el cuidado del paciente en el hogar.**

Los familiares del paciente tienen miedo a lo que vendrá, a lo desconocido, a la muerte, etc. Depende del carácter de cada uno y de sus vivencias personales. El camino que se les plantea, al cuidar un familiar en fase terminal está lleno de dificultades, angustias y contratiempos.

Es misión del equipo dirigir el plan de trabajo de la familia, así como servir de apoyo y ánimo constante, para que siga adelante. La mayoría de las personas temen más el proceso de la agonía que la propia muerte.

Otro problema es el agotamiento del cuidador principal. Es el que organiza y controla el plan de cuidados con el equipo domiciliario, el que lleva el peso de la responsabilidad del cuidado del paciente. Desgraciadamente, en muchos casos, hay un solo cuidador, por lo tanto el riesgo de agotamiento es muy alto.

El equipo domiciliario debe prevenir y detectar claudicaciones emocionales o físicas de los familiares y corregirlas. Debe proporcionar toda la ayuda técnica, social y emocional que pueda a los cuidadores.

Hay que tener cuidado con las familias que reciben información sanitarias por varias vías, ya que la información distinta y contradictoria puede provocar desconcierto y tensiones en la familia, pudiendo producir una pérdida de confianza con el equipo domiciliario. Debe intentarse corregir este problema, para que la información sea uniforme por parte del equipo de cuidados paliativos o que el paciente y su familia tengan la suficiente confianza en el equipo para presentarles sus dudas por comentarios de otros profesionales o gente conocida.

Conviene prestar especial atención a los familiares que no participan del cuidado del paciente (familia ausente). Esta suele presionar a los cuidadores para que haga cosas que no están definidas en el plan de cuidado, esto genera una presión emocional extra sobre el cuidador.

Precisamente de esto y de mucho más se encargan los Cuidados Paliativos, cuyos objetivos son el de aliviar el sufrimiento, optimizar la calidad de vida y brindar asistencia humanizada en todo el proceso que lleva hacia la muerte.

Lo peligroso para el enfermo terminal y su núcleo familiar es mantener una postura rígida frente al cambio, defendiendo la estabilidad como mecanismo de seguridad. De ahí surge la importancia de la resocialización como instrumento que exige aceptación, acomodación, adaptación e integración, frente a la enfermedad.

La resocialización, supone reconocer la existencia de valores dentro del ámbito familiar, y poseer una cierta aptitud y flexibilidad que permita al enfermo terminal y a su familia, mantener relaciones sociales satisfactorias para estimular la acomodación frente a la nueva situación.<sup>32</sup>

---

<sup>32</sup> Russel, Bertrand; "Investigación sobre el significado y la verdad", Buenos Aires, Ed. Losada., 2003

## CAPITULO 3

---

### EL PROGRAMA CUIDAR

En este capítulo se analizará el caso concreto del Programa “Cuidar”, aplicado a la Obra Social de Empleados Públicos (O.S.E.P.)

#### 1-MARCO CONCEPTUAL

El Programa “Cuidar, Atención del Dolor y Cuidados Paliativos” es efectuado por la Obra Social de Empleados Públicos (O.S.E.P) desde abril del año 2002 y continúa hasta la actualidad. El mismo es llevado a cabo por un equipo interdisciplinario, que recibió dos años de capacitación sobre el tema, antes de la implementación del Programa. A los nuevos integrantes se les exige ir formándose y también se les evalúa periódicamente la continuidad en su formación.

El equipo está integrado por un médico coordinador, especialista en tratamiento del dolor y cuidados paliativos, médicos con igual especialidad, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros. Todo el equipo se ha especializado y capacitado en forma conjunta en dolor crónico y cuidados paliativos.

#### 1-1-Fundamentación

El fundamento del Programa es alcanzar una actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento, tanto como una actitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psicoemocional del enfermo y su entorno familiar. El Programa tiene la responsabilidad de la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, llevada a cabo por un equipo multidisciplinar.

En el ámbito de una medicina orientada a curar enfermedades surge hoy la necesidad de aproximarse al enfermo desde un contenido científico, cultural, pero también humanístico y espiritual.

Curar y Cuidar, términos cercanos en la etimología, adquieren dos alcances diferentes, de modo que es válido para la medicina que se busca hoy ,el principio de “Cuidar” más allá que el de “Curar”.<sup>33</sup>

Así, alcanzar una actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento, acompaña tanto una actitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psicoemocional del enfermo, como el de su entorno familiar, y la oferta de adecuados cuidados integrales.

La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado notablemente en las postrimerías del siglo XX. Tradicionalmente el modelo de organización del sistema sanitario ha tenido tendencia a la compartimentalización, basada generalmente en criterios de comodidad del propio sistema y muy pocas veces, ha tenido en cuenta los objetivos de los propios usuarios.

La medicina está diseñada para dar respuesta a enfermos curables, por lo que dispone de equipos tecnológicos sofisticados y profesionales altamente cualificados para ello. Pero el paciente con una enfermedad terminal es distinto, tiene necesidades diferentes y, por lo tanto, requiere que se realicen otro tipo de actividades.

Estos cambios de organización han de proporcionar un sistema flexible y permeable, que se pueda adaptar a las necesidades cambiantes del paciente que son cambiantes.

Los servicios deben cumplir los requisitos de eficacia, eficiencia y equidad. El asunto de la eficacia y la eficiencia es hoy un imperativo en todos los servicios que brinda la salud. La falta de equidad y de justicia,

---

33 Programa de Dolor y Cuidados Paliativos, O.S.E.P..



hace referencia a la distribución de los recursos. Ante un enfermo potencialmente curable, puede decirse que no debe existir tope de recursos técnicos, humanos y económicos, mientras que si es incurable se le niega todo.

La aplicación de los recursos, en sentido inverso a las necesidades, es mucho más patente en los países en vías de desarrollo. En estos países el 80% de las necesidades son los cuidados primarios (ambulatorios, dispensarios), el 15% en cuidados secundarios (lugares de curas generales) y el 5% en cuidados terciarios (lugares de alta especialización). El destino de los recursos lleva un camino exactamente inverso.

La OMS establece que los tratamientos curativos no se excluyen y que la calidad de vida para este tipo de enfermos podría mejorarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados integrales.

En el informe sobre la salud en el mundo de la OMS, de 1997, bajo el lema “Vencer el sufrimiento, enriquecer a la humanidad” se señalaba que la mayor longevidad y el progreso económico se han acompañado de una creciente carga de enfermedades crónicas y de problemas de salud, sociales y comportamentales, que darán lugar en los próximos dos decenios a epidemias mundiales de cáncer y otras enfermedades crónicas, cuyo principal resultado será un enorme aumento del sufrimiento humano y de discapacidad.

Y añade que, para la OMS, velar porque la vida termine de la manera más digna y con el menor desamparo y dolor posibles, también es una prioridad, no solo para la profesión médica, el sector de la salud o los servicios sociales, sino también para toda la sociedad.

## 1-2-Formación en Medicina Paliativa

Fundamentos: La educación es uno de los pilares básicos para la implementación de los cuidados paliativos. Todos los profesionales sanitarios deberían adquirir conocimientos suficientes para atender adecuadamente a un paciente con una enfermedad terminal y a sus familiares, tanto en el hospital como en el domicilio.

La aplicación de una capacitación básica en Medicina Paliativa, en forma continua, ampliaría significativamente, la cobertura de las actuaciones paliativas, evitando grandes sufrimientos inútiles.

Los profesionales dedicados a cuidados paliativos tienen que responder al reto que suponen las crecientes demandas formativas. Los debates filosóficos deben trasladarse a propuestas educativas concretas y sólidas

La enseñanza de la Medicina Paliativa no puede caer en el error habitual de considerar que enseñar es igual que aprender. Su carácter de disciplina joven, con bases asistenciales en continua expansión, exige una rigurosa planificación.

El diseño curricular debe obedecer a los criterios pedagógicos estándares de establecimientos de objetivos, selección de contenidos, y estrategias de enseñanza y evaluación continuada del proceso y resultados obtenidos.<sup>34</sup>

\*La decisión política de implementar un programa institucional sobre un aspecto de la salud como es la atención de paciente con una enfermedad terminal, requiere de la convicción del **derecho** que asiste a todo individuo de ser atendido en forma integral y con una actitud humanista, y que debe ser extendido a toda la población.<sup>35</sup>

---

34 Pascual, A. "The curriculum for undergraduate education" 1997; 640-644

35 Antón, Sofía; "Cuidar": Un Enfoque Interdisciplinario, OSEP.

\*En dicho programa el paciente y su familia reciben una **atención integral**, tanto en las dependencias de la institución como en los domicilios particulares a los que los integrantes del equipo concurren en forma conjunta o individual, según sean las características de cada caso.

\*El planteo de esta tarea sanitaria parte del concepto de que cuando no es posible sanar (restituir la salud perdida), se hace necesario **curar** (cuidar en el transcurso de una enfermedad)

\*Alcanzar una **actitud humanista** frente a la problemática del sufrimiento, tanto como una actitud científica para el control de los síntomas, el apoyo psico-emocional del enfermo, su entorno familiar y la oferta de adecuados cuidados, es el fundamento de la modalidad de trabajo que ha puesto en práctica el equipo del programa “Cuidar”.

\*La atención a personas que sufren dolor crónico sólo será integral si es realizada por un grupo interdisciplinario, con un requisito indispensable: la **formación y capacitación conjunta** sobre el tema, que permitirá tener un punto de partida común.

Desde la heterogeneidad, se busca compartir una misma filosofía sobre la salud y los cuidados, y básicamente, conocimientos científicos que fundamenten las decisiones terapéuticas. Tener una filosofía común no significa tener todas las respuestas, ya que éstas deberán buscarse en forma conjunta, en cada caso en particular, con la persona enferma y su grupo familiar.

\*La familia es considerada por el equipo como una “parte” fundamental, activa de estos cuidados. No sólo **Enfermo y familia son una unidad a tratar**, en este proceso, sino que también la familia cumple la función de proporcionar los cuidados y es responsable de que se lleve con éxitos o fallas el tratamiento. Esto quiere decir entonces que ambos caminan juntos, pero lo viven de distintas maneras.

\*El equipo interdisciplinario respeta cada momento como propio de la persona, sujeto a su historia y se libera de preconceptos y prejuicios. Una acción no digna es aquella donde son violados los deseos del paciente, su autonomía y su libertad para tomar decisiones.

El equipo tiene la responsabilidad de **brindar al paciente y su familia una buena información, con el principio de la verdad**. De este modo se le permitirá la toma de decisiones sobre fundamentos sólidos, conociendo qué le está pasando y cuáles son las alternativas terapéuticas, los efectos colaterales y los resultados y eficacia de la misma.

\*Una deducción clara del conjunto de personas que trabajan en el programa es que en nuestra cultura, la de la fragmentación, se hace difícil el trabajo en equipo y son muchas las dificultades desde lo institucional para una tarea conjunta. No hay definiciones de interdisciplinariedad, sino descripciones de **trabajo fusionado**, con la convicción de que este modo de práctica facilita la difícil tarea interdisciplinaria.

\*Una frase del Coordinador del programa Dr. Silvio Martínez ha sido: “si no sé nadar, no me puedo tirar al río, aprendemos juntos a nadar”. La formación conjunta sienta las bases sobre un conocimiento común para darle nacimiento al equipo, fomentando la relación afectiva y de respeto para constituirse en un grupo racional.

A fin de lograr la integración y tener objetivos claros y comunes se acuerda una filosofía respecto a la visión de la salud, la relación con el paciente, el rol del equipo, y a acuerdos sobre la modalidad de intervención que se desea implementar.

Se comparten responsabilidades, éxitos y fracasos. Hay conformidad pero no uniformidad. Los roles profesionales son flexibles, se discuten y estudian en conjunto las estrategias de intervención en cada

caso. Pero en la vida de los grupos, las cosas no siempre van bien, hay dificultades y desentendimientos que generan malestar y conflictos.

Una **actitud de diálogo, creativa, de respeto, de escucha mutua**, permite salvar estas dificultades, funcionar en forma orgánica y disfrutar del sentido de pertenencia, permite el crecimiento personal y profesional.

\*Otro aspecto importante que destaca el programa es el **trabajo desde la resiliencia**, que es clave también para el “cuidado de los cuidadores”, por el gran compromiso psico-afectivo que implica dicho trabajo, entendiendo por resiliencia, según Suárez Ojeda a la “capacidad humana para enfrentar, adaptarse, sobreponerse y ser fortalecido o transformado positivamente por las experiencias de adversidad”. Se tratan de lograr un fortalecimiento de los pilares que facilitan o estimulan la resiliencia, y estos son:

- ❖ Autoestima individual y colectiva
- ❖ Identidad cultural
- ❖ Humor social, mucho buen humor y capacidad de reír
- ❖ Capital social
- ❖ Honestidad
- ❖ Liderazgos auténticos y participativos
- ❖ Ejercicio de una democracia efectiva en la toma de decisiones
- ❖ La inclusividad en una sociedad sin discriminaciones

Promover un cambio cultural en la sociedad respecto a un tema que genera miedos y rechazo e instalar el tema de la muerte digna en la sociedad, problema que es oculto y olvidado, es esencial para llevar a cabo esta propuesta de una vida digna cuidando la calidad de vida: entendida como la experiencia de vivir como un todo hasta el último momento.

## **2- Operatividad del Programa**

En la actualidad es preocupante el aumento de personas afectadas por enfermedades terminales, esto va generando una incapacidad que amenaza gravemente el equilibrio existencial del paciente y su familia, con la consiguiente pérdida de capacidades, conduciendo al aislamiento social.

La situación descrita configura un patrón de alta necesidad y demanda que produce un fuerte impacto social, afectivo y espiritual, generando problemas socioeconómicos y existenciales en toda la comunidad, dando lugar a dilemas y conflictos éticos-legales.

Por lo expuesto el Programa ha elaborado una respuesta con objetivos generales, específicos y actividades en distintas áreas tendientes a brindar cuidados especializados a este tipo de pacientes, apoyándose en la Definición de la Organización Mundial de la Salud con referencia a la Medicina Paliativa

### **Objetivos Generales**

Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas con dolor crónico y enfermedades avanzadas, progresivas e incurables.

Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia, destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida.

Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio al dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.

Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia.

Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales y no profesionales.

Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.

### **Objetivos Específicos**

Promoción de bienestar y calidad de vida del paciente, su familia o entorno significativo dentro de las condiciones que la evolución de la enfermedad lo permita.

Detección de necesidades actuales y potenciales.

Control de los síntomas físicos que alteren la calidad de vida y prevención de la aparición de complicaciones y/o efectos secundarios de los tratamientos instituidos.

Implementación de intervenciones educativas y terapéuticas en las áreas psicológica y social.

Disponibilidad de ámbitos y sistemas de acompañamiento y apoyo espiritual.

## **Actividades del Área Médica**

Entrevista diagnóstica con el paciente, su familia y/o entorno significativo. Realización de examen físico del paciente. Registro de los datos en la historia clínica.

Evaluación de causas, mecanismos e intensidad de síntomas.

Indicación de tratamientos de acuerdo a lo anterior.

Control de los resultados de los tratamientos indicados.

Implementación de medidas de prevención de efectos adversos o indeseados de los tratamientos.

Información y capacitación del paciente para preservar y estimular su auto-cuidado.

Capacitación a la familia y/o entorno significativo en tareas de atención del paciente.

Interconsulta con otras especialidades ante síntomas físicos, psicológicos o sociales.

## **Actividades del Área de Enfermería**

Entrevista con el paciente y su familia con la finalidad de identificar necesidades en la áreas física, psicológica, social y emocional.

Registro de datos en la Historia Clínica.

Evaluación del dolor y otros síntomas utilizando las diferentes escalas, detección de problemas sociales, emocionales, psicológicos y elaboración del diagnóstico de enfermería.



Planificación de acciones con el paciente, la familia o el equipo según el orden de prioridades de las necesidades observadas o detectadas.

Ejecución de técnicas de cuidados básicos de higiene y confort.

Provisión de medidas indicadas para el alivio del dolor y el sufrimiento, preservando la dignidad de la persona enferma y favoreciendo su autoestima.

Aplicación de medicamentos indicados, según técnicas y procedimientos específicos, observación de efectos terapéuticos y de efectos adversos.

Administración de tratamientos no farmacológicos.

Información y entrenamiento del paciente para preservar y estimular su auto-cuidado.

Entrenamiento a la familia o entorno en cuidados generales.

Brindar soporte emocional y acompañamiento adecuado al paciente y la familia en la etapa de agonía.

Solicitud y administración de recursos necesarios para la implementación de los cuidados.

Evaluación de los resultados de los tratamientos implementados mediante la utilización de escalas numéricas, visuales análogas o categóricas.

Registro de todas las intervenciones o actividades realizadas.

Prevención de complicaciones y situaciones de riesgo en el área física.

Detección de situaciones de crisis en las áreas psico-social, orientando la consulta a otros profesionales.

### **Actividades del Área Psicológica**

Realización de entrevistas de diagnóstico psicológico del paciente, familia y/o entorno significativo. Registro de los datos en la historia clínica.

Programación de entrevistas familiares para favorecer la expresión de emociones y/o mecanismos defensivos normales, por ejemplo: ira, negación, miedo, tristeza, etc..

Realización de entrevistas individuales ante la detección de familiar en riesgo.

Evaluación de necesidad de interconsulta y/o evaluación psiquiátrica en pacientes o familiares con trastornos que así lo requieran.

Realización de diagnóstico diferencial entre síntomas debidos al efecto fisiológico directo de una enfermedad médica y trastornos mentales que afectan el estado físico.

Diagramación e implementación de intervenciones psicoterapéuticas para el tratamiento de los aspectos emocionales que acompañan al dolor y otros síntomas.

Realización de entrevistas de esclarecimiento sobre aspectos de información al paciente y su familia, prevención de claudicación familiar.

Detección de cambios y dificultades en los roles de los miembros de la familia.

## **Actividades del Área de Trabajo Social**

Realización de entrevistas diagnósticas con el paciente, familia y/o entorno significativo. Registro en historia clínica.

Planificación de estrategias de abordaje para el tratamiento social.

Realización de entrevistas de seguimiento individuales y familiares en consultorio.

Realización de entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico social.

Interconsultas y/o derivaciones ante disfunciones sociales no controlables.

Conexión con los recursos sociales necesarios para la resolución de las problemáticas detectadas (obtención de medicación, traslados, conexión con escuelas, orientación previsional, etc.).

Utilización de herramientas de registro y valoración de resultados.

Realización de entrevistas individuales o grupales

Se hace necesario aclarar que estos son los objetivos propuestos desde el Programa Cuidar y que por lo tanto los hallazgos de ésta investigación, demuestran desde el análisis de la Intervención, nuevos objetivos y funciones del Trabajo Social.

## **Actividades de Formación**

Programa de formación con fundamentos, metodología, temario a desarrollar, bibliografía.

Formación externa.

## **Actividades de Difusión y Promoción**

Diagramación y elaboración de folletería donde se informa sobre el tema Dolor y Cuidados Paliativos.

Difusión del Programa de Dolor y Cuidados Paliativos a través de distintos medios de comunicación.

## **Recursos Humanos**

Equipo Interdisciplinario, que participa en las actividades de formación.

## **Planta Física**

Los pacientes podrán ser atendidos por el equipo Interdisciplinar en diferentes marcos asistenciales:

- 1 Institucional, con o sin internación, consultorios externos, hospital de día.
- 2 Domicilio del paciente.

Las características de la planta física son de enorme importancia para el bienestar de la Unidad de tratamiento (paciente, familia y su entorno afectivo): se busca un ambiente cálido, más parecido a un hogar que a una unidad de hospitalización clásica.

## **Parámetros de Eficiencia y Eficacia**

Ahorro de estancias hospitalarias.

Disminución de infecciones hospitalarias, menor consumo de medicamentos (antibióticos).

Disminución de la indicación de estudios complementarios (RX,RM, etc.).

Disminución del uso de servicios de guardia y/o urgencias.

Uso racional de los fármacos analgésicos. Según Escalera Analgésica de la O.M.S..

Uso adecuado de vías de administración.

Uso racional de recursos existentes.

Alta satisfacción del enfermo, familia y entorno afectivo, al ver consideradas sus necesidades por un equipo multiprofesional (atención continua).

Alta motivación y mejor rendimiento del personal sanitario, cuando se mantiene una formación científica continuada, en equipo y de tipo interdisciplinar.

Alta satisfacción en el personal sanitario al establecer una relación de ayuda, que aumenta su competencia relacional.

Alta satisfacción en otros profesionales no pertenecientes al equipo interdisciplinar, al observar que puede mejorarse la calidad de vida del enfermo con dolor.

### **Actitudes**

Mostrar que la enfermedad es un estado complejo, con elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Demostrar el enfoque multidisciplinario.

Demostrar etapas preventivas para evitar problemas físicos, psicológicos y sociales.

Enfatizar que todas las intervenciones deberían centrarse sobre las necesidades del paciente.

Comprender que la familia forma una unidad de cuidados.

Demostrar cómo el impacto y la interpretación de la enfermedad dependen de actitudes personales.

Discutir aspectos éticos.

### **Conocimientos**

Describir la fisiopatología de los síntomas y su manejo.

Identificar diversos sistemas de cuidados y sus relaciones.

### **Habilidades**

Integrar el conocimiento de otras áreas de salud con datos clínicos, pruebas diagnósticas y la literatura, con el fin de realizar una toma de decisiones sobre la indicación o no de exámenes complementarios y tratamientos.

Demostrar varias técnicas de comunicación con pacientes y familiares.

### **Contenidos de la formación**

#### **Aspectos físicos**

Procesos de enfermedad

Control de síntomas

Farmacología

Urgencias

### **Aspectos Psicosociales**

- Relaciones familiares y sociales
- Comunicación
- Respuestas psicológicas
- Sexualidad
- Duelo
- Conocimiento de sentimientos profesionales y personales.

### **Aspectos culturales y Religiosos**

- Creencias del enfermo y cuidadores.
- Espiritualidad
- Actitudes y prácticas ante la enfermedad.

### **Aspectos Éticos**

### **Trabajo en Equipo**

### **Aspectos Prácticos**

Recursos de cuidados paliativos

Integración de niveles asistenciales

El objetivo fundamental de la formación básica es favorecer un cambio en las actitudes de los pacientes con una enfermedad terminal y en sus familiares. Las enseñanzas, sin posibilidades reales de aplicación, conducen a la frustración, además del agotamiento de los profesionales, por la multiplicación de actividades.

Más allá de un cambio de actitudes, los objetivos son facilitar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario con los pacientes, contando con el asesoramiento de equipos específicos.

Por último cabe destacar la responsabilidad, que a la hora de sensibilizar, informar y formar a la sociedad sobre las posibilidades de alivio del sufrimiento, en las fases finales de la vida, tienen los profesionales sanitarios. Es conveniente la difusión de las actividades realizadas, mediante conferencias públicas, campañas sanitarias, jornadas de puertas abiertas. Todas estas acciones deben ser bien meditadas y tener por común denominador la autenticidad y profundo respeto hacia los pacientes y sus familias , principales protagonistas de una etapa trascendente.

### **Metodología**

Reuniones semanales los días sábados. Se realizan estudios bibliográficos, exposiciones sobre temas designados previamente, uso de videos informativos y testimoniales de pacientes y familiares. Conclusiones y evaluación al final de cada reunión.

Discusión de historias clínicas y debate sobre alternativas de intervención en situaciones problemáticas de algunas familias y pacientes.

Observación de entrevistas de paciente y familia.

### **Evaluación y Monitoreo**

Cuatrimestral, para realizar ajuste de recursos humanos y materiales.

Evaluación sistemática y objetiva de resultados.

Efectividad en el control de síntomas.



Costo – Beneficio.

Evaluación de satisfacción, en paciente, familia y entorno afectivo.

Planes de mejora de calidad.

Auditoría interna y externa.

### **3- Aspectos que se consideran desde el área social: Diagnóstico Social**

#### **Necesidades Fisiológicas o de Supervivencia**

a) Referidas al paciente: Atención médica. Atención de enfermería. Medicamentos. Dolor. Síntomas negativos de la enfermedad o del tratamiento. Lesiones corporales. Alimentación.

b) Vivienda: Habitación. Ventilación. Luz. Condiciones generales. Otros.

#### **Necesidades de Seguridad y Protección**

*Referidas al paciente:*

\*Relaciones con la familia y su contexto significativo. Comunicación. Cuidados. Información sobre su proceso de enfermedad. Comprensión de sus limitaciones y necesidad de atención. “No sentirse solo”. Temores. Amenazas. Incertidumbre.

\*Relaciones con el sistema de salud y con el Programa Cuidar como satisfactor de necesidades de cuidados integrales: Comunicación. Información sobre su proceso de enfermedad. Temores. Incertidumbre.

*Referidas a la familia:*

\*Relación con el paciente y su contexto significativo. Comunicación. Recursos: familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, instituciones. Organización familiar para los cuidados del paciente. Otros recursos para cuidados.

\*Relaciones con el sistema de salud y con el Programa Cuidar como satisfactor de necesidades de cuidados integrales: comunicación, información sobre el proceso de enfermedad, temores, incertidumbre. Ecomapa.

### **Necesidades de Amor y Pertenencia**

*Referidas al paciente y su familia:*

\*Actividades de apoyo, cuidado y acompañamiento de familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, grupo religioso. Actitud frente al sufrimiento. Acompañamiento del equipo del Programa.

### **Necesidades de Autoestima**

*Referidas al paciente:*

\*Sentimiento de ser respetado- mantener la identidad como persona, ser social (despersonalización, identidad de enfermo). Respeto en el trato al brindarle cuidados personales. Cambios físicos. Incapacitación. Cambio de imagen de sí mismo. Opinión de los demás sobre su imagen. Pérdida de autonomía y de control. Amenaza al equilibrio emocional.

### **Necesidades socio-culturales**

*Referidas al paciente y su familia:*

\*Pertenenencia a un grupo socio-afectivo. Respeto por sus pautas culturales. Actividades que le permite su estado (leer o que le lean, escuchar música, radio, TV, otras). Amenazas o cambios en el cumplimiento de los roles y actividades sociales acostumbrados: separación de la familia, amigos y otros apoyos sociales- pérdida de roles sociales importantes-. Dependencia para satisfacer sus necesidades físicas y otras. Aceptación de su nueva situación y limitaciones.

### **Necesidades de Comunicarse- de ser escuchado-**

*Referidas al paciente y su familia:*

\*Comparten momentos con el paciente, la familia, amigos, otros con quienes se relacionaban antes. Equipo del Programa. Escucha.

### **Necesidad de Superación o de Autorrealización**

*Referidas al paciente:*

\*Relación con el equipo del Programa. Cambio en sus proyectos y metas. Proyectos propios. Decisiones que desea sean cumplidas en el momento de su muerte. Apoyo religioso y/o espiritual. Respeto por sus valores y las decisiones que ha tomado sobre su vida.

### **Necesidades Espirituales**

*Con respecto al pasado:*

\*Revisión y necesidad de contar cosas. Sentimientos de culpa. Perdonar y ser perdonados. Reconciliación. Terminar proyectos inacabados. Hacer algo que debería haber sido hecho.

*Con respecto al presente:*

\*Ira: contra el destino, Dios, la medicina, la familia, etc. Encontrar sentido al sufrimiento. Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad.

*Con respecto al futuro:*

\*Si es religioso, resolver conflictos con Dios. Esperanza de: amar y ser amado. Encontrar significado a la vida. Recorrer el camino confortablemente y con paz, sin sufrimiento espiritual. No ser abandonado.

## CAPITULO 4

---

### LA METODOLOGIA

#### EXPLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA UTILIZADA

La metodología cualitativa utilizada en el presente trabajo pretende explicar la experiencia actual por la que atraviesan los pacientes que padecen una enfermedad terminal y su núcleo familiar, por lo tanto el tipo de estudio en el que se enmarca es un diseño descriptivo, el cual apunta a analizar la situación social y cultural de la unidad de análisis antes mencionada y sus diferentes posturas ante la muerte.

A través de la revisión bibliográfica y documental de las historias clínicas de pacientes con una enfermedad terminal, se pudo recolectar información con un alto nivel de detalles, esto permitió profundizar conocimientos y acceder a diversas opiniones y experiencias expresadas en las distintas entrevistas en domicilio.

Es decir que por medio de las entrevistas documentales que se encuentran en el Programa se pudo arribar a una comprensión de las perspectivas que tienen los pacientes con una enfermedad terminal y sus familias, respecto de sus vidas y de sus experiencias o vivencias particulares frente a la muerte y a través de sus propias expresiones, determinar la influencia que tiene la atención integral del equipo interdisciplinario y en especial del Trabajo Social para lograr su resocialización.

Para la descripción del presente estudio también se tuvo en cuenta la información proporcionada por el personal del Programa, la cual sirvió para despojarse de aquellos preconceptos previos con los que se cuenta, ideas y concepciones provenientes de la propia experiencia y que forman parte del ideario popular generalizado.

Una vez que se dejó de lado la carga conceptual proveniente del saber popular, este trabajo requirió de una minuciosa búsqueda de fuentes bibliográficas acerca del tema del paciente con una enfermedad terminal y de su familia para que, por intermedio de reflexiones teóricas previas, se pudiera estructurar una nueva forma de abordaje.

Para poder comprender en toda su magnitud la realidad de los procesos involucrados en este trabajo se valió de los elementos que se encuentran sustentados en el paradigma científico – racional, que concibe al objeto de análisis como una entidad externa, inmutable y por lo tanto posible de ser aprehendida tal cual es. Dicho análisis realizado desde este enfoque brinda al trabajo los aspectos relacionados con una mirada objetiva e imparcial de los fenómenos.

Sin embargo, para alcanzar una mayor profundidad en la investigación a cerca de la Resocialización, es necesario un nuevo posicionamiento paradigmático para el estudio de los pacientes con una enfermedad en su fase terminal y de sus familias en atención de cuidados paliativos en el domicilio. Al ser problemáticas sociales y culturales, requieren no sólo de una comprensión dinámica sino también de una interpretación de las mismas, como procesos construidos por medio de la interrelación entre los actores involucrados.

La realización de este trabajo demanda una mirada superadora desde el trabajo social mediante el paradigma crítico en el análisis. En Ciencias Sociales una mirada crítica, con su consecuente propuesta de acción, sólo es posible luego de haber abarcado el objeto por medio de todas las miradas y abordajes conceptuales posibles. La multidisciplinariedad no sólo permite que se unifiquen teorías y métodos, sino que parte de la concepción que intenta integrar los distintos tipos de enfoques para poder lograr así un análisis global de los fenómenos sociales.

Es por ello, que través del estudio de las historias clínicas, se ha intentado comprender el escenario por el que atraviesan las personas con una enfermedad terminal, junto a sus familias en sus hogares, en el juego de la intersubjetividad, en las significaciones que los sujetos le dan tanto al padecimiento de una enfermedad que es irreversible, como así también a las distintas estrategias que despliegan para poder sobrellevarla.

Es decir, que el tratamiento de la información obtenida se ha realizado mediante el análisis y la comparación de las distintas historias clínicas de los pacientes, a partir de aquí se pretende elaborar las categorías que emergen de las mismas buscando la relación entre ellas y permitiendo describir el objeto de estudio desde el punto de vista de los sujetos, favoreciendo la comprensión de diversas experiencias y situaciones que contribuyen al conocimiento de la percepción y el comportamiento de nuestra unidad de análisis

Finalmente, se busca interpretar los supuestos trazados, de acuerdo a la información obtenida a través de las fuentes consultadas y técnicas de recopilación de datos, lo que llevará a concluir el presente trabajo de investigación.

## **TRABAJO DE CAMPO**

Para el trabajo en campo se partió en dos ejes temáticos, el primero referido al Programa, desde el cual se plantearon las siguientes preguntas:

¿Cuál es el mecanismo que tiene en cuenta el Programa para la inclusión del paciente terminal al sistema de Atención Domiciliaria?

A partir del ingreso, ¿cuál es el impacto que tiene el programa en sus vidas?

¿Cuáles son las preguntas más recurrentes de los pacientes y sus familias frente al diagnóstico de una enfermedad terminal?

¿Cuáles son las estrategias de acción implementadas por el Programa?

¿Qué actitud mantienen frente al dolor?

¿Cuáles son sus deseos y aspiraciones?

¿Han podido incorporar en sus vidas cotidianas estrategias de auto ayuda?

Y el segundo referido a la intervención del trabajo Social, desde el cual surgieron las siguientes preguntas:

¿Cómo se integra el Trabajo Social al equipo interdisciplinario?

¿Cuáles son las funciones específicas y qué tipo de intervención realiza el Trabajo Social para conocer la problemática por la que atraviesan los enfermos terminales y sus familias en sus hogares frente al tema de la muerte?

Una vez hechas las preguntas se establecieron las categorías que darán las respuestas a las mismas y que a continuación se detallan:

### **Ingreso al Programa**

#### **➤ Categorías emergentes**

##### **▪ Derivación Médica:**

El ingreso al Sistema de Atención Domiciliaria se hace por derivación de los propios médicos de OSEP, por recepción de pedido del



médico particular del paciente, con diagnóstico y biopsia, y por consulta de familiar directo del paciente afiliado a OSEP

- **Criterios de Inclusión:**

Para que pueda ser atendido en domicilio se tiene que tener en cuenta, la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e irreversible; la falta de respuestas favorables al tratamiento específico; el estado general grave teniendo en cuenta dos escalas una llamada ECOG en grado 3 ( el paciente se cuida en parte, está en cama más del 50 % de las horas de vigilia) o en grado 4 (Inválido e incapaz de cuidarse, en cama el 100% del tiempo). Y la otra escala llamada Karnofsky con 40% (incapaz, necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente) o con 30% (totalmente incapaz) o con 20% (gravemente enfermo).

### **Impacto del Programa**

- **Categorías Emergentes**

- **Control del dolor:**

A medida que la enfermedad avanza, la persona experimenta una serie de síntomas. Estos síntomas incluyen dolor, pérdida del apetito, fatiga, debilidad, pérdida de peso, constipación, dificultad para respirar, confusión, náusea, vómito, tos y boca adolorida o seca. Todos estos síntomas son manejados desde el Programa con tratamiento apropiado y específico para cada paciente según cuales síntomas presente.

Cada persona responde al dolor de un modo diferente. Por tal motivo el equipo del Programa hace un plan para el manejo del dolor según las necesidades de la persona enferma.

Los calmantes para el dolor son administrados por vía oral (en forma líquida o de píldora) También pueden administrarse a través de inyecciones (vía subcutánea). El médico es el que prescribe un medicamento analgésico y opiáceo (ej. Morfina) para aliviar el dolor y puede hacer varios intentos hasta encontrar la forma más efectiva para aliviar los síntomas de dolor, dado que cada paciente presenta sus particulares reacciones ante el tratamiento.

#### ▪ **Motivación anímica**

Cada uno de los pacientes que padece una enfermedad terminal enfrenta el final de la vida a su propio modo. Es normal sentir incredulidad y rabia y hasta aceptación de la situación. La mayoría de las veces sienten remordimientos por la manera en como han vivido su vida o por las cosas que han hecho o no se animaron a hacer.

Se preocupan también por convertirse en una carga para sus familias o de cómo los miembros de su familia se las van a arreglar sin ellos. Estos sentimientos y miedos son naturales. Sin embargo, pueden afectar negativamente la calidad de vida del paciente que padece una terminal si éste no lidia con ellos.

El cuidado paliativo implementado por el Programa ofrece la oportunidad de encontrar tranquilidad al lidiar con sentimientos y creencias acerca de la vida y de la muerte.

#### ▪ **Canalización de angustias y ansiedades**

La persona con una enfermedad en su fase terminal, necesita encontrar significado a su vida en el tiempo que le queda, por eso algunos encuentran alivio al hablar acerca de sus sentimientos con un amigo cercano, miembro de familia, trabajador social, consejero espiritual, asesor psicológico o grupo de apoyo. Otros prefieren lidiar con sus

emociones de otro modo, por ejemplo mirando televisión o escuchando música.

### ▪ **Reacción de Familiares**

Cada miembro de la familia reacciona de modo diferente frente al diagnóstico de una enfermedad terminal. Al principio se considera al paciente como una víctima inocente, luego su enfermedad va transformándose en muchas ocasiones en un peso para la familia y una molestia cada vez mayor.

Es normal experimentar una serie de emociones tales como rabia, ansiedad y sentirse impotente. No existe una sola manera "apropiada" para lidiar con esta situación, por eso desde el programa se busca que los miembros de la familia sepan aprovechar muy bien el tiempo que tienen con su ser querido en vez de pensar en su muerte.

Se ha detectado ,a partir del estudio de las historias clínicas, que muchas veces, el tiempo no es aprovechado como se debe, cuando se diagnostica la enfermedad que es terminal. Los motivos son:

- ❖ La información insuficiente, la angustia y la tensión en el proceso de la enfermedad paraliza a la familia, esto hace que los tiempos se acorten a la hora de tomar decisiones en la atención al paciente.

Hay otros factores de índole psicosocial que generan mayor grado de estrés, como son, las ideas de culpa de la familia, el hecho de encontrarse simultáneamente frente a otras situaciones estresantes (divorcio, separaciones, relaciones conflictivas con hijos, o problemas de pareja, entre otros), esto hacen también que el tiempo en el prestado de cuidado al paciente sea más corto, porque se involucran sus propias preocupaciones.

## **Percepción ante la atención integral**

### **➤ Categorías emergentes:**

#### **▪ Contención familiar**

Desde el programa se busca orientar a las familias y para ello se considera indispensables:

1-Valorar si la familia puede desde el punto de vista emocional y práctico atender al enfermo o colaborar adecuadamente en su cuidado. Si puede, debe decidir con qué grado de implicación lo va asumir; y si no puede, que valore la ayuda de otros familiares más lejanos, de amigos o que busque ayuda dentro de los recursos humanos, que brinda la institución (ej: ama cuidadora).

2-Identificar entre los familiares a la persona más capacitadas para llevar el peso de la atención. El equipo interdisciplinario intensificará sobre ésta el soporte psico-afectivo de la situación.

3-El equipo debe planificar la integración de la familia, para que, con las orientaciones médicas-psicológica y sociales de él emanadas, se cuide al paciente en la alimentación, la higiene, los cambios posturales, el hábito de vacunación, las curas elementales, el humedecimiento de las mucosas, entre otros.

4-En el hogar la atención al enfermo debe ser encarada por una persona responsable, que además de las tareas antes mencionadas, asume también la administración de fármacos, frente al olvido de parte del paciente. Los profesionales del Programa deben facilitar siempre por escrito las indicaciones, para evitar sobrecargar al paciente de medicamentos innecesarios.

5-La familia debe ser instruida en pautas de actuación ante la aparición de crisis, agitación y agonía.

6-Esa educación o instrucción debe ser selectiva y clara sobre las pautas de comunicación con el enfermo, que siempre será receptiva y comprensiva de sus deseos y desiciones.

7-El equipo de salud es el soporte práctico para la contención emocional del enfermo terminal y su familia.

8-Para la prevención y tratamiento del duelo, el equipo debe constituirse como el sustrato dinamizado de la rehabilitación y recompensación de la familia.

#### ▪ **Deseos y aspiraciones**

El equipo, al tomar contacto con los deseos de los pacientes que padecen una enfermedad terminal, ayuda a facilitar las decisiones importantes que se toman durante un período muy cargado de emociones. Es sumamente útil si la planificación y la toma de decisiones relacionadas con la etapa final de la vida comienzan a realizarse poco después del diagnóstico y continúan durante la evolución de la enfermedad. Para tomar desiciones debe haber sido informado con claridad y con la verdad, por más que sea dura. Tener estas decisiones por escrito, puede hacer que los deseos del paciente resulten más claros, tanto para la familia como para el equipo de atención de la salud.

### **Apreciación de la experiencia compartida**

#### ➤ **Categorías emergentes:**

##### ▪ **Aprendizaje**

El equipo de asistencia domiciliaria busca enseñar a la familia a cuidar al paciente en la etapa terminal de su vida, a actuar ante situaciones concretas, a conocer y administrar la medicación prescrita. También según el caso se les pueden aconsejar medidas de soporte emocional y de comunicación.

Las vías de comunicación entre equipo y familias deben ser una garantía para una clara y fluida información y que aseguren un clima de confianza.

Asimismo los aprendizajes recibidos a lo largo del tratamiento, entre otras cosas, los ayuda a convivir y sobrellevar la enfermedad

- **Planificación de los cuidados**

Tener planes para la etapa final de la vida ayuda a reducir la tensión, tanto del enfermo terminal como de su familia.

A través de las historias clínicas, el equipo va anotando la situación social, familiar y habitacional, además se hace constar la estructura familiar y el rol de sus miembros más característicos. Observar quien cumple el rol de cuidador principal y brindarle el soporte para que cumpla adecuadamente su función, sin que esto signifique que se desentienda a los demás miembros que conviven o constituyen su grupo afectivo directo. Con todos estos datos, se orienta un plan de cuidados de acuerdo con la familia, el cual se revisa continuamente para adaptarlo a cada situación

Este tiempo se hace más fácil cuando el paciente, la familia y el equipo del programa hablan abiertamente sobre los planes para la etapa final de la vida, que incluye el tratamiento de los síntomas y los aspectos éticos a tener en cuenta. Este es un momento de crecimiento personal que ofrece la oportunidad de conocerse más a todas las partes involucradas frente a una enfermedad en su fase terminal.

### **Intervención del trabajo Social**

- **Categorías emergentes:**

- **Integración del Trabajo Social al equipo interdisciplinario**

Es necesario el trabajo social en equipo interdisciplinario, para obtener éxito en la atención global y en el apoyo mutuo en la atención al enfermo y su familia.

- **Unidad de Trabajo**

El paciente que padece una enfermedad terminal y su familia están íntimamente relacionados, siendo indispensable para una adecuada intervención verlos como una unidad.

- ✓ En cuanto a la atención del paciente se evalúa su equilibrio psicológico, el impacto emocional, la gravedad de la enfermedad en su estadio evolutivo (terminal o agónico). Teniendo en cuenta la edad, su rol social, el impacto emocional en la familia.
- ✓ En cuanto a la atención de la familia, partimos de que ésta es el principal recurso con el que contamos para la atención óptima del paciente, donde se apoya la posibilidad de garantizar la máxima calidad de vida en el proceso de atención de una persona con una enfermedad terminal.

- **Técnicas terapéuticas con el paciente en su fase terminal.**

El tratamiento a seguir desde el Área Social es prestar especial atención a las necesidades del enfermo, comprender y manejar los miedos que su situación terminal conlleva, ayudarle en la participación activa de su tratamiento y ofrecerle la posibilidad de vivir dignamente y en paz hasta el último momento de su vida, realizar una revisión positiva de su vida, orientarle en la afrontación de su propia muerte y ayudarle en la despedida de su familia.

### ▪ **Condicionantes internos**

Los condicionantes internos durante la intervención, son los que dificultan la respuesta emocional de la familia, frente a la enfermedad terminal

Rechazo hacia la muerte y el sufrimiento

Dificultades en la comunicación

Sensación de fracaso y dificultad para adaptarse a la enfermedad y su evolución

### ▪ **Condicionantes Externos**

Los condicionantes externos están referidos a la Vivienda y el entorno, disponibilidad de tiempo de la familia para el cuidado del enfermo, problemas económicos, estos también si no están resueltos dificultan la intervención.

Es necesario comprender los distintos mecanismos y comportamientos que pueden utilizar las familias para ayudarles a superarlos (Sobreprotección, Sentimiento de culpa, discusiones y conflictos por diferentes opiniones entre sus familiares directos). Además hay que capacitar a la familia para cuidar al enfermo y autocuidarse y preparar para la pérdida y prevención del duelo patológico.

### ▪ **Interés Profesional**

La Intervención social desde una formación de cuidados paliativos está encaminada a la creación de un vínculo que consiga

La contención emocional, autonomía del paciente que padece una enfermedad terminal y su familia y toma de decisiones a partir de la información que se les brinda.



Mejorar la utilización de los propios recursos tanto internos como externos que tiene el paciente y su familia y que éstos recursos aumenten a lo largo del proceso

*Esta intervención se realizará por medio de la creación de una relación de acompañamiento y de reflexión en todo el proceso:*

- ✓ Saber escuchar, proporcionando seguridad y confianza, basados en la resolución de problemas y en una demostrada disponibilidad.
- ✓ Favorecer la interacción con el enfermo y su familia para transmitir comprensión empática.
- ✓ Ética profesional, dirigida al respeto de los valores y creencias del enfermo y su familia.

*Manejo adecuado de la comunicación:*

- ✓ Tener conocimientos y manejar las distintas modalidades de la comunicación: verbal, paraverbal, no-verbal, para comprender la situación que vive el enfermo terminal y su familia.
- ✓ Cuidar la forma de dar malas noticias: evitando los distintos obstáculos de la comunicación
- ✓ Utilización de preguntas útiles (¿qué le preocupa?..)
- ✓ Saber dar respuestas eficaces a las demandas concretas de información, añadiendo una visión positiva de seguridad y compromiso de soporte.

## **INTERPRETACION DE DATOS**

A continuación se procederá hacer la interpretación de las categorías anteriormente expuestas, en la que se tendrá en cuenta para la explicación las situaciones extraídas de las historias clínicas. Pero antes necesitamos de una breve introducción:

Cuando todos los seres humanos buscamos de alguna manera alcanzar un cierto nivel de “calidad de vida”, buscamos sin dudas un bienestar general que nos permita actuar, funcionar de una manera más positiva. No es distinto, y con mayor razón, el caso de aquellas personas que sufren una enfermedad que es terminal y que necesitan aliviar su salud física, su estado psicológico, sus relaciones sociales, su espiritualidad, como así también su relación con sus familiares y su entorno.

Este impacto de la enfermedad terminal tendrá más o menos repercusión en la familia dependiendo de que el paciente esté hospitalizado o no, y la presencia o déficit de los factores siguientes: nivel o situación económica o material del entorno, número de miembros disponibles para la ayuda en el seno de la familia, los vínculos entre ellos, el nivel cultural, el medio social en que residen (urbano o rural), y finalmente las alternativas socio-sanitarias.

Haciendo un recorrido de las distintas alternativas, nos encontramos con el modelo de asistencia hospitalaria, el cual está sociológicamente identificado con la tendencia de la sociedad actual, en países que no tienen un sistema de salud comunitario como el nuestro, donde la familia lleva al enfermo a morir al hospital porque empieza a considerar que es un inconveniente que fallezca en la casa. En este tipo de asistencia el concepto terminal implica que el enfermo es irrecuperable y suele envolverlo en un ambiente de des-personalización e indiferencia que no es lo más conveniente para estas personas.

Otro modelo corresponde a los niveles más altos y sofisticados de asistencia hospitalaria. La institución hospitalaria es tan especializada que limita la praxis sobre el enfermo exclusivamente a los profesionales, y excluye absolutamente a la red familiar y social del enfermo.

Por último, el modelo ligado socialmente al concepto tradicional de la muerte en casa, rodeado de todos. La familia se esfuerza en arrancar al enfermo del hospital para que muera en el espacio doméstico. En este modelo no existe el término *enfermo terminal*, pues hasta la consumación de la muerte sigue siendo *el enfermo*.

Frente a lo planteado es que se hace necesario tener en cuenta que existen instituciones y programas que pueden contener a aquellas personas que no encuentran soluciones a sus problemas específicos, desde un abordaje integral.

El primer paso, y no menos importante, es llegar a conectarse con este tipo de programas, y la forma de llegar a los mismos puede variar según los distintos casos. En el nuestro, específicamente, los pacientes que padecen una enfermedad terminal, que ingresan al programa “Cuidar”, y que hoy son atendidos bajo esta modalidad por un equipo interdisciplinario, lo hacen en gran parte, por derivación del médico de cabecera quien solicita evaluación y seguimiento del paciente que padece una enfermedad terminal. Y otros porque son informados por pacientes del programa o la conocen por referencia institucional.

**Extraído de las historias clínicas:**

**Se puede observar que para entrar al Programa, se debe firmar como primer punto una Acta de consentimiento en uso de las facultades del enfermo terminal y por ende de su familia y se explica detalladamente las implicancias que tiene el tratamiento**

***“El/la que suscribe.....con Documento de Identidad N°..... y domicilio real en.....con pleno uso de mis facultades mentales AUTORIZO al equipo de OSEP (Programa Cuidar) que me asista en mi domicilio, a realizar en mi persona la práctica médica conocida como Medicina Paliativa.....Con mi firma doy fe de haber dado con certeza los antecedentes propios de dolencia que padezco y de haber leído y entendido lo aquí escrito, sin quedar ninguna duda.....”***

De esta manera el enfermo terminal y su familia, tratan de buscar una solución holística a su problemática, para lo cual permiten ser parte de este programa “especial” y ser atendidos en forma integral, no sólo por un médico, sino por un equipo de profesionales conformado, además, por psicólogo, trabajador social y enfermeros.

Si bien el programa busca alcanzar una interacción y atención integral para cada uno de los pacientes y sus familias, la experiencia resulta ser subjetiva para cada uno de ellos. De esta manera encontramos que los impactos son diferentes.

Puesto que las estimaciones subjetivas varían de una persona a otra, de una sociedad a otra, no se puede definir un patrón óptimo para alcanzar la resocialización, por eso no se puede abandonar la reflexión sobre la importancia de lo subjetivo que tiene para cada uno esta noción y lo más importante no olvidar que se está hablando de pacientes que padecen una enfermedad terminal. Pues bien, por lo tanto, la resocialización es un concepto relativo que depende de cada ser social y de lo que éste defina como su situación ideal de bienestar.

A su vez esta problemática está influida por la falta de conocimiento de las necesidades, valores, sentimientos y percepciones que se tiene en el modo de encarar y sentir la vida frente a la muerte, desde el particular punto de vista del paciente y en especial desde el propio discurso del entorno familiar.

Cabe destacar también que la filosofía que hemos mantenido vigente de generación en generación, es que estamos preparados para recibir la vida, pero sin embargo no estamos preparados para recibir la muerte como algo natural ya que es inherente a nosotros porque somos seres mortales.

Esto es precisamente lo que ocurre cuando estamos en presencia de una enfermedad en su etapa terminal, a partir de ella es que se genera una situación de negación en aceptar la terminalidad, y esto a su vez va provocando una crisis en la estabilidad de la familia, con esto se quiere decir que las familias comienzan a presentar dificultades para flexibilizar sus costumbres y perpetuar patrones previos de funcionamiento que pueden ser ineficaces para adaptarse a la nueva situación. Estos patrones (basados en la historia, valores y reglas familiares) pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o el conflicto de roles, entre otros y además esta serie de reacciones pueden influir en el estado de bienestar o sufrimiento del paciente que padece una enfermedad terminal.

**Extraído de las historias clínicas:**

**Primera Situación: Preocupación de los hijos y esposo por la organización para el cuidado. Niveles de agresividad por parte del esposo que no acepta la enfermedad de su esposa.**

***“No sabemos que hacer yo tengo a mi familia y trabajo todo el día, no puedo cuidarla...”***

***”yo estoy desocupado y hace poco me pusieron un marcapasos, ni si quiera puedo ayudarla a comprar los remedios...”***

***“estoy arto de verla así como perdida...., dice que ve cosas, gatos, alambres, que se yo, ella no se merece esto...”***

**Segunda Situación: Falta de comunicación entre los hermanos. El hijo mayor hace una negación de la enfermedad de su madre, reacciona con ira frente al equipo de Programa, pidiendo explicaciones y poniendo en dudas el tratamiento.**

***“de mis hermanos a mi ni me hable, porque no hacen nada por mi mamá, ni siquiera los veo....tampoco me importan”....”veo que ustedes no hacen nada, déjense de joder, cada vez la veo peor, si ella no estaba así....”***

**Tercera Situación: Muestras de angustia por ser una carga para su familia, disfuncionalidad en la relación con hijo y nuera.**

***“estoy muy triste...y ahora uno puedo caminar, soy un estorbo para ellos, y muchas veces me gritan”***

**Cuarta Situación: Confusión porque de repente se encuentra con la enfermedad y no sabe qué hacer ya que él siempre fue el sostén de la familia.**

***“he trabajado toda mi vida....y ahora esto.....que van hacer para arreglárselas”***

**Quinta Situación: Prefiere aislarse y se niega a recibir ayuda de parte de su núcleo familiar.**

***“prefiero estar sola, no quiero gente, me ponen nerviosa.....prefiero morirme así, que se le va hacer”***

Es por ello que la intervención que se busca desde la resocialización está centrada de forma ineludible, en la atención del paciente que padece una enfermedad terminal y de la familia en el hogar, más específicamente está dirigida a flexibilizar el funcionamiento familiar, con el objetivo de disminuir el nivel de sufrimiento de todas las personas implicadas.

Además se busca lograr, de la mejor manera posible, que el sujeto enfermo obtenga la posibilidad de tener una vida digna, esto significa que vaya descubriendo por sí sólo lo que le está pasando, vaya respondiendo sus interrogantes, y de este modo pueda programar sus días y seguir tomando decisiones sobre sí mismo, rodeado de afecto y contención familiar, ya que no podemos evitar la dura realidad que sucede, pero si podemos ayudar a que la carga se reduzca a proporciones manejables.

**Extraído de las historias clínicas:**

**Sexta Situación:** tiene conocimiento de terminalidad de la enfermedad, ha decidido suspender la quimioterapia y dedicarse a compartir el tiempo que le queda con sus nietos, los cuales “le alegran la vida” y con sus familiares.

***“la quimio es inútil, se que me voy a morir.....quiero disfrutar a mi familia, me rio mucho con mis nietos que están arriba mio todo el tiempo”***

**Séptima Situación:** Demuestra tranquilidad y paz al decidir refugiarse en Dios y en su familia que le brinda afecto y contención.

***“ en la iglesia me han dado apoyo y me están acompañando en mi enfermedad.....mis hijas son re cariñosas hacen todo por mi”***

Como se puede apreciar, en este modelo de atención domiciliaria no solo cuenta la atención de las necesidades físicas, sino pues, hay que tener en cuenta los parámetros de sentimientos, deseos y pensamientos manifestados con anterioridad por el paciente, además también cuenta el esfuerzo llevado a cabo en las estrategias que emplea la familia para evitarle el aislamiento.

La ansiedad suscitada por la experiencia de la muerte se configura con el componente esencial de la relación enfermo terminal-familia-equipo de salud. Por parte del enfermo, al entender que la muerte es el

acontecimiento personal por antonomasia, pero no siempre en estos enfermos terminales emerge el conocimiento de la verdad como principio al que ajustar su proyecto de vida sino más bien la vivencia depresiva o resignada de ese período angustioso.

Por parte de la familia es difícil asimilar que aquel ser tan querido no pueda beneficiarse de los avances de la medicina, y admitir ese aforismo tan característico del Programa Cuidar, de que cuando no se pueda curar hay que aliviar, o al menos, hay que consolar. Es muy problemático proporcionar este consuelo al paciente, si por parte de la familia no se le ofrece el apoyo personal y afectivo que necesita. Eso sucede muchas veces cuando el familiar se bloquea y no sabe qué decirle al enfermo, o cuando adopta ante él una actitud demasiado solemne.

Esta ansiedad a la cual nos referimos dificulta también la fluidez de la comunicación en la relación enfermo-familia-equipo de salud. De ahí la necesidad de dominarla para que el paciente pueda reconocer la verdad de su situación, que la familia olvide sus sentimientos de culpa por desear que la situación terminal se resuelva cuanto antes y se vuelque en el consuelo y alivio del enfermo, y que el equipo de salud no caiga en el error de evitar las entrevistas domiciliarias tanto a la familia como al paciente.

Las personas necesitan por sobre todas las cosas ser escuchadas y comprendidas, recién a partir de ello podrán mostrar un cambio anímico y controlar sus dolores. Un complemento no menos importante y que quizás se debería reforzar, es la mantención y/o recuperación de las buenas relaciones sociales y familiares que solicitan los mismos pacientes y que el programa busca recomponer cuando las mismas están quebradas.



**Extraído de las historias clínicas:**

**Octava Situación: Por voluntad propia y al tener conocimiento de la existencia del Programa cuidar, es que decidió buscar ayuda porque se sentía “desamparada” e “incomprendida en su dolor”. Esta situación cambio por completo durante el tratamiento.**

El poder canalizar las angustias y las ansiedades es de suma importancia para la mayoría de los pacientes que padecen una enfermedad terminal y sus familiares; el programa es el único espacio que encontraron para hacerlo. De esta manera se pretende que el paciente acepte un enfoque rehabilitador, más que curativo, sobre el manejo de ese dolor, aumentando la funcionalidad de sus capacidades (relaciones sociales, relaciones familiares, tareas domésticas, ocio, etc.)

Partimos al mismo tiempo, que más que una necesidad, es un derecho que tiene todo ser humano de estar acompañado por sus familiares cuando de razones de salud se trata, muchas veces la enfermedad juega de manera desfavorable en la forma de relacionarse al enfermo terminal consigo mismo y con su entorno social y familiar. Por eso el Programa también pretende colocar a la familia en la centralidad de la problemática, ya que es ella la que puede construir un espacio positivo en el que se le permita al enfermo terminal expresar sus emociones, preocupaciones, sentimientos de impotencia, de confianza ante un medio al cual considera hostil, y representaciones internas, las cuales están desvalorizadas en esta cultura posmoderna.

**Extraído de las historias clínicas:**

**Novena Situación: Desde el Área Social se cita a la familia (Esposo e hijos) y se trabaja en conjunto el tema del acompañamiento afectivo y de la importancia de la medicación.**

Entre los métodos o instrumentos de trabajo que se deben utilizar y los indicadores de evaluación del equipo, es importante aportar elementos de observación y de reflexión sobre la intervención multidisciplinaria que es necesario llevar a cabo con la familia del enfermo terminal y su entorno social. Así, cuando aparece la enfermedad terminal puede ocurrir que: la persona afectada se encuentre que vive sola, que vive con una persona mayor, o por último, que vive en el seno de una familia extensa. Igualmente, sea cual sea la circunstancia, hay que tener en cuenta el apoyo que el enfermo terminal necesita.

Sin duda la reacción o actitud de la familia frente a la enfermedad influye en el cuidado del enfermo terminal, ya que ella quiere ayudarlo, pero no sabe cómo hacerlo, por tal motivo el equipo trabaja con el enfermo y con la familia, porque el enfermo necesita a la familia tanto como a los profesionales.

A veces la familia se bloquea, porque la prolongación de la enfermedad supone para ella un gran desgaste. Por eso, hay que enseñar a los familiares a descansar, para que puedan seguir apoyando al enfermo. Por ejemplo, en ocasiones los familiares no se dan cuenta de la gravedad del momento, cuando ya el enfermo se está muriendo: no distinguen esa situación de otros momentos por el cansancio que han acumulado, y no ayudan al enfermo porque no se dan cuenta, esta es la situación denominada “Claudicación Emocional o Familiar”, que exige el cuidado de los cuidadores.

**Extraído de las historias clínicas:**

**Décima Situación: El hijo menor manifiesta hostilidad, el cual exige por escrito detalladamente y minuciosamente lo que realmente le sucede a su padre. No es aceptado el diagnóstico.**

***“ lo quiero todo por escrito, paso por paso....igual no creo que sea de tanta gravedad, ya va a salir de esto.....”***

También hace falta que los familiares tengan confianza en el equipo que atiende al enfermo, de que se les puede ayudar a afrontar su muerte, junto con el enfermo mismo. Pues muchas veces cuesta más que la familia afronte la enfermedad que el propio enfermo. Son esas familias que quieren que el enfermo no se entere de su situación, cuando él es el primero que se da cuenta de que cada día está peor y que va a morir. También, a veces, es el enfermo el que no quiere que se entere su familia, perdiendo así muchas oportunidades de poder hablar y de desahogarse.

## **SINTESIS DEL ANALISIS DE DATOS**

Siguiendo con lo expuesto nos preguntamos entonces ¿Cómo lograr que nuestras intervenciones se extiendan y ayuden a mejorar los cuidados de los pacientes que padecen una enfermedad terminal?

Todavía se sigue viendo como un fracaso profesional que se muera un enfermo. Pero si los profesionales están dispuestos a formarse para ayudar a ese paciente en su fase terminal que no se puede curar, pero sí aliviar, entonces logramos un gran avance. La experiencia, a través de las prácticas realizadas en el Programa, llevan a pensar de que es necesario trabajar con la filosofía de los cuidados paliativos en la que todo el equipo se forma para ayudar y cuidar a los pacientes hasta el final de sus vidas, no dejarles abandonados cuando parece que ya no se puede hacer más por él.

Además, es necesario que las administraciones públicas valoren los cuidados paliativos, que no son tan caros. De hecho, cuesta muchísimo menos un enfermo en su domicilio, bien atendido con cuidados paliativos, que ingresado en un hospital. Solo en caso extremo, ya sea por falta de medios económicos o si la familia ha perdido la capacidad para cuidarlo y no puede brindarle la atención adecuada, o si se ha diagnosticado claudicación emocional, se lleva al enfermo a una unidad hospitalaria. Pero hay que crear esas unidades de paliativos, para que el

enfermo no entre por urgencias, y se eviten tratamientos curativos que no son necesarios y aumentan el sufrimiento del paciente al ser sometidos a estas prácticas.

En vez de tratar de curar una enfermedad, los esfuerzos del programa están enfocados en hacer que el paciente en su fase terminal esté cómodo, en aminorar su dolor y otros síntomas molestos y en darle apoyo a la familia durante un momento difícil y triste.

Es decir que el equipo, ayuda a los pacientes a vivir sus últimos días con dignidad y con tanta comodidad física y socio afectiva como sea posible. Además, les ayudan a estar en paz consigo mismo y con su enfermedad. Al mismo tiempo el equipo en la etapa terminal proporciona apoyo, educación y consejería a los miembros de familia.

Para esto es necesario rescatar que el aprendizaje en las ciencias de la salud consta de tres apartados fundamentales: conocimientos, habilidades y actitudes. En el momento del ejercicio profesional los tres interaccionan dinámicamente para dar como resultado un correcto acto asistencial. Las habilidades y actitudes constituyen la parte “artística” de la profesión sanitaria, en cuanto conjunto de elementos personales que mejoran con el ejercicio profesional, y que al actuar fundidas con los conocimientos, aportan calidad y diferenciación.

El acto asistencial tiene tres vertientes principales: curar, aliviar y consolar. La contribución de cada una de ellas depende de la situación clínica del enfermo terminal en ese momento concreto y de los recursos sanitarios disponibles. Han de llevar inseparablemente unidas dos vertientes secundarias, también en diferente medida según los casos: rehabilitación y educación.

En el currículum académico de las profesiones rara vez figuran materias directamente relacionadas con una enfermedad terminal o la

muerte. El contacto con estas realidades difíciles, que requieren una preparación específica, provoca un rechazo instintivo en el profesional.

Antes de tomar decisiones sobre el paciente, es conveniente valorar y discernir si lo que se está buscando en el fondo no es una tranquilidad de conciencia por el camino de que no quede absolutamente nada sin intentar.

En la práctica asistencial, el paciente tiene derecho a conocer su diagnóstico y pronóstico, aunque no sean favorables.

La información sobre la enfermedad ha de tener en cuenta las particularidades individuales de cada paciente en su etapa terminal. El respeto a sus derechos dicta que sea clara, completa y asumible.

Debe saber qué le pasa, de manera que conociendo la situación esté en condiciones de tomar con libertad decisiones que no podría tomar sin conocimiento de causa. Debe saber todo aquello que razonablemente pueda asumir, aunque no sea agradable, procurando evitar brusquedades que empeoren su trato con sus familiares más cercanos. Ha de percibir una proporcionalidad entre lo que conoce sobre su enfermedad y el tratamiento propuesto; si no es así se genera desconfianza hacia el equipo asistencial y hacia la familia, derivada del sentimiento de engaño.

En la relación del paciente con su familia cualquier forma de expresión (silencios, gestos, palabras), adquiere matices y significados distintos a los que tendría en un contexto normal, generando ansiedad en ambas direcciones. Durante la intervención surgen interrogantes sobre el futuro, no siempre fáciles de responder, y que obligan a los demás a cuestionarse tarde o temprano sobre el propio destino.

El ocultamiento deliberado del fin próximo de la vida supone anclar al hombre a su penúltima voluntad con la cadena de la mentira, impidiéndole así completar su plena y libre realización como persona.

El objetivo primero del equipo es la curación de la dolencia que posee el paciente, pero hay situaciones en las que no está a su alcance. Entonces la Medicina Paliativa, desde la perspectiva del respeto absoluto debido a toda persona y ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte.

En el caso en estudio, se facilita la permanencia del paciente que padece una enfermedad terminal en su domicilio, aportando un beneficio emocional indudable y realizando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de vida.

Los Cuidados Paliativos están definidos como “un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en la fase final de una enfermedad terminal”. A través de los cuidados paliativos se procura conseguir que los enfermos dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa rodeados de la gente que les quiere”.

Se hace necesario aclarar que los cuidados paliativos ni aceleran, ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida, ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de médicos, trabajadores sociales, psicológicos, y enfermeros, en un entorno que incluye el hogar, la familia, los amigos y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos.

El abordaje interdisciplinario permite contener a los pacientes y sus familiares de una manera totalmente distinta a la que puede ofrecer la intervención de una sola disciplina en este tipo de tratamientos.

El componente afectivo emocional es significativo para estos pacientes, por ello rescatan en todo momento la existencia de una contención integral donde pueden manifestar todas sus emociones, y esto se debe a que perciben una actitud humanista compartida y una capacitación permanente y actualizada de cada uno de los integrantes del equipo del programa del cual son parte.

Ya que sabemos que son muchas las variables implicadas en la experiencia del dolor, es que apostamos por un tratamiento efectivo e integral, que aborde todos los aspectos biopsicosociales y espirituales de los pacientes que padecen una enfermedad terminal y de su núcleo familiar. Este abordaje implica una mayor comunicación, integración y coordinación acerca de las metas del tratamiento por parte de los miembros del equipo.

La interdisciplinariedad hace referencia al modelo de trabajo, al método con que se desarrolla y a la forma en que se aplican los conocimientos y las técnicas. Es una puesta en común, una forma de conocimiento, de entender y abordar esta problemática como lo es la enfermedad en su fase terminal. No es una suma de saberes, ni un conglomerado de actuaciones de un grupo.

Esta forma de trabajo supone una apertura recíproca, una comunicación entre los distintos campos, donde no caben los totalitarismos ni las imposiciones, pero tampoco los reduccionismos que limiten la propia complejidad de cualquier campo científico. Si se parte de una perspectiva biopsicosocial y espiritual, difícilmente puede ser abordada desde otro tipo de atención que no sea la interdisciplinar.

A través del estudio minucioso de las historias clínicas, se ha podido entrever que los pacientes con una enfermedad terminal, han demostrado tomar conciencia respecto de su propio dolor. Muchas veces tienen muy poca información acerca de la enfermedad y por ende desconocen cómo manejarla, se encierran en su mundo, y se sienten en

muchos casos incapacitadas para superar sus propias limitaciones. El saber respecto de su dolencia por la enfermedad, les permite incorporar el dolor de otra manera, no sobrevaluándolo y poniéndolo como eje central de sus vidas, para eso es necesario educar al paciente en su fase terminal de vida y a su familia.

De hecho las actividades educativas en sedes asistenciales han sido objeto de regulación y de intervención por distintas políticas sociales en las últimas décadas. Pero para este trabajo, se prefiere hablar de Resocailización, la cual se debe relacionar con la preparación para el tramo final de vida, frente a una enfermedad terminal, por lo que se abre el juego a auténticas experiencias de prácticas educativas tanto de parte del enfermo terminal como de su núcleo familiar, donde se puede mostrar el valor que tiene la participación, la integración y la solidaridad.

De esta manera, las actividades dentro del Programa deben tender a la búsqueda resocializadora, esto va a permitir que se conviertan en una demostración de la capacidad organizativa de los enfermos terminales que buscan aliviar su dolor y mejorar su calidad de vida en el poco tiempo que les queda por vivir. La dimensión resocializadora debe trascender el ámbito social, enseñando y mostrando mediante el ejemplo, al resto de la sociedad, los aportes que se generan cuando se quiere superar una determinada problemática.

La Resocialización cualquiera sea su modalidad y su organización, implica revisar y reestructurar los esquemas de interpretación y los vínculos sociales. En este sentido, cumpliría una función relevante en el proceso de integración social de los enfermos terminales. En este sentido, promovería la reinterpretación y reformulación de esquemas construidos en el transcurso de la historia individual, historia situada en procesos sociales específicos.

También, muchas veces además de aprender acerca de lo que sucede a partir de una determinada situación, se necesita tomar



conciencia de lo que pasa a nivel individual, para ello se debe compartir experiencias, reestructurar la identidad a partir de la de los demás, aprender de otros, para ver también que no siempre se está solo. Esto es precisamente lo que se advirtió en las historias clínicas, en la que los pacientes señalaron sentirse que no son los únicos, y que tienen que aprender a vivir con esta realidad que les ha tocado, la cual no es fácil ya que se trata de una enfermedad que es irreversible.

Desde esta perspectiva el concepto de identidad remite en primer lugar a la continuidad de un sujeto más allá de las variaciones en su persona y de las adaptaciones al ambiente, lo que lo lleva a reconocerse como sí mismo a pesar de los cambios experimentados, en este caso a través de su enfermedad terminal. En segundo lugar hace referencia a la delimitación del sujeto respecto de los otros, es decir, la identidad como una frontera que separa al yo de los otros. En tercer lugar remite a la capacidad de reconocerse y de ser reconocido como portador de una determinada identidad. Estos tres sentidos se entrelazan y entablan también una dinámica dialéctica en el proceso de constitución de la subjetividad, para poder hacer frente a la enfermedad

La identidad, elaborada a partir de múltiples procesos de identificación, no es entonces algo producido sólo por las presiones externas, sino que tiende a coincidir con procesos conscientes de individuación que no excluyen, por cierto, el papel de los procesos inconscientes. Ello indica una orientación y acción del sujeto en un proceso autorreflexivo y construido en la intersección de la experiencia biográfica y las demandas del contexto. Así definida, la identidad supone que los sujetos poseen una capacidad de simbolización acerca de sí mismos. De esta manera, la acción humana no puede ser considerada como un simple reflejo de los vínculos biológicos y ambientales sino como una instancia de producción de orientaciones simbólicas.

Lo planteado es que lleva a pensar que la aceptación del dolor en estos pacientes es indudablemente fruto de la atención de un programa

integral que les ha brindado la posibilidad de verse en relación con los demás, de comprender la realidad frente a lo que es irreversible, para lo cual son concientizados en forma permanente por los miembros del equipo de dicho Programa.

El proyecto se centra entonces, en tener en cuenta las mejoras en las condiciones resocializadoras para una adecuada orientación, ya que la resocialización asegura mayores expectativas de calidad de vida en los pacientes y de sus familias dentro del hogar, a través de un proceso de formación continua, que fortalezca los principios bioéticos, en especial el de la autonomía de la unidad de análisis, para que ésta pueda definir y adaptar las resoluciones que considere convenientes para el mejor establecimiento de sus pautas de vida, frente a la enfermedad que es terminal.

Si bien el tratamiento integral para el control del dolor, durante la enfermedad, incluye una serie de aprendizajes para sobrellevarlo, algunos pacientes en su etapa terminal, se centran más en lo físico, en pretender más que nada su disminución, cuestión sumamente lógica y entendible que le puede suceder a cualquier ser humano, es por esto que el equipo interdisciplinario debe trabajar intensamente bajando los niveles de ansiedad que se presentan en estas situaciones y que no les permiten alcanzar un bienestar general deseado.

De ahí parte la necesidad del paciente de alcanzar principalmente la contención de sus familias y grupos de pares, ya que a través del estudio de las historias clínicas se ha podido advertir que hay una problemática aún más profunda que viven estos pacientes. No resulta fácil convivir con el dolor cuando no se está acompañado por la familia ni por otros seres queridos.

En la mayoría de los casos abordados hay ausencias familiares que hacen aún más difícil la mejoría del paciente. Convivir con la enfermedad no es fácil, trae consecuencias para la persona que lo

padece y también para las familias. Hay poca capacidad para realizar tareas habituales, bajo rendimiento laboral, aislamiento, con lo que aparecen los conflictos familiares y pérdida o crisis en sus roles cotidianos.

En esta complejidad analizada es indispensable reforzar los vínculos familiares para este tipo de tratamientos, ya que son los pilares fundamentales en el acompañamiento que requieren los pacientes que padecen una enfermedad terminal.

La historia personal, las experiencias acumuladas, hace que cualquier grupo de personas sea profundamente heterogéneo. Por ello, las necesidades son múltiples y requieren de variadas estrategias de intervención. Tanto las condiciones materiales objetivas (bienes económicos, culturales) como la vivencia subjetiva, de sus posibilidades y roles esperados generan un mosaico de intereses, motivaciones y necesidades ampliamente diferenciadas, que introduce una variedad de formas de sentir lo que realmente es para cada una de las personas conseguir una determinada resocialización, frente a la enfermedad.

Natalio Kisnerman en Servicio Social de Grupo, tomo II, pag. 99, cita a Nathan Ackerman (Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares), dice que “la familia es la unidad básica de desarrollo y de experiencia, de realización y fracaso, de enfermedad y de salud”.

Frente a la enfermedad, una familia puede adoptar las siguientes actitudes: en primer lugar enfrentar la enfermedad y lograr una solución realista, en segundo lugar reprimir la enfermedad y controlar sus efectos hasta lograr una aparente solución y en tercer lugar se confiesa incapaz para buscar ayuda, con lo que los fracasos son permanentes y se llega a la desintegración.

El Programa considera a la familia como parte del equipo, enfermo y familia son una unidad a tratar, en este proceso ambos caminan juntos

pero lo viven de distintas maneras, en la que la familia cumple el doble rol: de paciente y terapeuta.

La familia es un buen continente de la problemática del enfermo terminal, y no se podría hacer nada sin su colaboración, motivo por el cual no se lo puede descontextualizar del medio en que éste interactúa.

Cuando un miembro de la familia padece una enfermedad terminal, cambia la dinámica de la misma. El paciente se siente incapacitado y limita su autonomía para llevar una vida independiente.

Como estrategias terapéuticas se advierte la importancia de afianzar los apoyos externos y desarrollar factores internos. Cuando la autoestima es baja o no se conjuga bien con las destrezas sociales, o si la esperanza en uno mismo no fluye, no se canaliza de la mejor manera, y se le quita al individuo el apoyo externo vuelve a derrumbarse.

Así, resultan fundamentales ciertos factores formativos en el desarrollo de cada individuo, como una buena estimulación social, afectiva, y espiritual, ya que esto podría conformar un pilar sólido al momento de enfrentarse a situaciones adversas.

La Resocialización fundamentalmente está siendo encaminada a fortalecer los pilares de la resiliencia, es decir que se busca una intervención que apunte a mejorar el desempeño del paciente que padece una enfermedad terminal y su familia en su vida social, disminuir su aislamiento, el estrés interpersonal, con el objetivo de desarrollar estilos de enfrentamientos en los momentos difíciles de una enfermedad irreversible.

Todos estos factores cumplen un rol fundamental a la hora de evaluar las diversas situaciones que enfrentan los enfermos terminales y su núcleo familiar y van a incidir en lo que vayan a entender o busquen

para su bienestar subjetivo o calidad de vida, como, asimismo, en la forma en que enfrentarán las adversidades.

La verdadera alternativa es la humanización de la muerte, es decir ayudar al paciente con una enfermedad terminal a vivir lo mejor posible el último periodo de vida. Es fundamental expresar el apoyo, mejorar el trato y los cuidados, y mantener el compromiso de no abandonarle, tanto por parte de todo el equipo del Programa Cuidar, como por los familiares, y también el entorno social.

## CAPITULO 5

---

### LA RESOCIALIZACION

En este capítulo se analiza si es posible la Resocialización como una instancia que permita reconocer y trabajar aquellas capacidades y potencialidades personales e interpersonales que subsisten en el paciente con una enfermedad terminal y en su núcleo familiar y a su vez brinde oportunidades para mejorar su calidad de vida e integración social.

#### UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE RESOCIALIZACION

Para comenzar diremos que la Resocialización, se debe relacionar con la preparación para el tramo final de vida de una persona cuando ésta ha padecido una enfermedad terminal, por lo que se abre el juego a auténticas experiencias de prácticas “educativas” tanto de parte del paciente, como de su núcleo familiar, donde se puede mostrar el valor que tiene la participación, la integración y la solidaridad.

Desde el plano individual se habla de resocialización como aquel proceso que reconstruye las relaciones sociales rotas, después de que aparece una enfermedad que es incurable en uno de los miembros de la familia, y que obliga a aprender el ejercicio de las obligaciones y derechos ante las nuevas situaciones.

Lo peligroso para la familia y el paciente, es mantener una postura rígida frente al cambio, defendiendo la estabilidad como mecanismo de seguridad. De ahí la importancia de la educación desde la reflexión de todas las personas dentro del hogar, como instrumento de resocialización, lo que exige aceptación, acomodación, adaptación e integración.

El término Resocialización ha sido asociado por un lado a la Penología desde donde se ha buscado la reinserción del sujeto privado de la libertad y por otro lado al campo de la psicología, en el cual su trabajo se ha basado en la idea de que todo paciente, desde la

singularidad de su sufrimiento mental puede desarrollar tareas que lo dignifiquen en su dimensión de persona individual perteneciente a una comunidad, habilitándolo para su reinserción social, como ciudadanos con derechos.

Sin embargo desde la mirada del Trabajo Social, el concepto de resocialización ha sido poco tratado. Lo que se intenta hacer en este trabajo (teniendo en cuenta los antecedentes de resocialización utilizados con personas que ha cometido un delito y/o con enfermos mentales) es aplicar la Resocialización a una persona que padece una enfermedad terminal y que, por tanto, frente a su aislamiento, debe ser tratada, aliviada en su dolor físico, que es uno de los motivos de sufrimiento que lo llevan a no desear relacionarse y así recibir algún tratamiento psico-social-espiritual que lo ayude a encarar su problemática junto a su familia, la cual también necesita ser intervenida dentro del hogar.

El sentido o la expectativa que el paciente con una enfermedad terminal y su familia dentro del hogar, tengan respecto de su “resocialización”, resultan de suma importancia, para los que trabajan dentro del Programa Cuidar ya que ésta puede proporcionar elementos o estrategias destinadas a su integración social y por lo tanto responde a las particularidades de cada persona y familia

Son varios los interrogantes que debemos plantearnos frente a la resocialización, por ejemplo: ¿Cuál es el parámetro o modelo a seguir para determinar si alguien se ha resocializado?

En principio podríamos decir que no hay una regla objetiva de parámetros para medir el grado de resocialización de un paciente y de su familia, frente a una enfermedad terminal, debiendo pensar en última instancia, que el hecho de que el paciente no intente aislarse, ante el diagnóstico de una enfermedad irreversible, ya puede ser un aliciente para decir que hay un cambio.

De alguna manera el concepto de resocialización, estaría abarcando tres ámbitos: el nivel individual (sujeto), el nivel (social) y el axiológico (valores).

Todos estos niveles, forman parte de la estructura cultural y de la estructura social. Las pautas culturales y morales (nivel axiológico) de la estructura cultural (nivel social) marcan los parámetros de conducta a los cuáles debe adecuarse la acción individual (sujeto).

De ello podemos deducir que la resocialización se asocia, no sólo a factores (como familia, trabajo, estudio), que de acuerdo a lo examinado en el marco teórico, constituyen los principales agentes de socialización primaria y secundaria, sino a la adecuación de las pautas culturales vigentes, en la comunidad donde el sujeto vuelve a insertarse.

Es conveniente mantener relaciones sociales satisfactorias con el resto de los grupos sociales, para estimular la acomodación, es por eso que con la ayuda del equipos compuesto por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas, los pacientes van desarrollando actividades en las que pueden reeducarse y mejorar su resocialización con el objetivo de que adquieran un sentido a sus vidas en la etapa final.

36

La Resocialización constituye un proceso evolutivo mediante el cual el paciente con una enfermedad terminal y su familia se reintegran a la sociedad, vuelven a interiorizar un repertorio de normas, valores y formas de percibir la realidad, que los dotan de capacidades necesarias para desempeñarse satisfactoriamente en la interacción social; puesto que las habilidades intelectuales y emocionales se adquieren a través de actividades interactivas.

---

36 <http://www.vejezyvida.com/la-resocializacion-despues-de-la-jubilacion/2>. Hospital Chacón Paut procura resocialización de pacientes crónicos Yensy Aguilar [Arroyoyaguilar@aldia.co.cr](mailto:Arroyoyaguilar@aldia.co.cr), 1997



El paciente y su familia en este proceso de resocialización adoptará determinadas actitudes frente a la enfermedad, aprendiendo de la mejor manera, los roles a desempeñar en el hogar, porque se fomenta la reflexión sobre una serie de habilidades exigidas para integrarse y para responder positivamente.

En general puede decirse que la aceptación de un miembro de la familia con una enfermedad terminal supone un esfuerzo de resocialización para todo el grupo familiar y también para los amigos más íntimos, cuando la muerte está próxima, porque comienzan a afligirse aun antes de la muerte, y se hacen preguntas: cómo rehacer sus vidas después del fallecimiento. Sus preguntas dependen del tipo de relación que tienen con el paciente, de su edad, de cómo falleció y de los recursos que quedan disponibles, ya sean de orden afectivo o financiero. Además, la familia necesita estar segura de haber hecho todo lo que se podía hacer. Para aclarar las dudas que se tengan al respecto, corresponde al trabajador social el apoyo en el duelo algunas semanas después del fallecimiento.

Las familias con el tiempo superan la soledad, la desorientación y mejora la sensación de irrealidad experimentada durante el período cercano a la muerte, pero el sentimiento de pérdida permanece, hasta llegar a aceptarlo y seguir con sus vidas.<sup>37</sup>

## **EL CUIDADO DE LAS NECESIDADES Y SENTIMIENTOS DEL PACIENTE EN SU FASE TERMINAL**

El paciente con una enfermedad terminal tiene diferentes necesidades. Una de ellas es la de verse bien: limpio, arreglado presentable. Es muy importante su sentido de dignidad. Es una necesidad de distinción, de seguir siendo dignamente la persona que siempre había sido. Es tan importante este aspecto que muchas veces le hacemos un

---

37 Merck Sharp & Dohme de España, S.A. Madrid, España. Todos los derechos reservados. Manual Merck univadis, Copyright ©2005

daño a nuestro enfermo cuando lo obligamos a recibir visitas ya que él no se siente presentable.

No confundir esta necesidad, con la negación a ser visitado por una gran depresión. Por otra parte, si estamos ayudando a nuestro paciente de la manera como él lo necesita, a lo largo de todas sus etapas del proceso del morir, o en esa entremezcla de emociones ya estudiadas, forzosamente se le irá quitando este miedo, porque sabrá con certeza que al morir lo hará con toda dignidad: es consciente de que si lo tratamos como persona y por lo mismo, sabe que todo seguirá siendo igual hasta el final.

#### Necesidad de la Verdad

Es necesario que siempre le digamos la verdad. Es una condición indispensable. El requiere conocer toda la verdad sobre su estado. Generalmente nos da miedo decirla, pero recordemos que es por nuestra angustia, no por el bien del paciente.

Además el paciente “sabe” interiormente la verdad, pues ve que su condición no mejora, solo que necesita escucharlo de otra persona.

Williams-Ziegler transcribe unas palabras de un paciente que padece una enfermedad terminal, que nos revelan las necesidades básicas de quienes están en esa etapa. “El paciente moribundo no es contemplado por los demás como una persona y por lo tanto, no puede comunicarse como tal... si realmente le importara, ¿perdería usted mucho de su profesionalismo si llorara conmigo, de persona a persona? Quizá entonces no fuera tan duro morir...”

Respecto a sus necesidades psicológicas-emocionales, hay que recordar que el paciente está sufriendo diferentes pérdidas, muy dolorosas para él. Pérdidas a las que hay que poner mucha atención. Estas son principalmente:

#### Pérdida de salud.-

La primera y más obvia. Lo que ya no es tan manifiesto, son las consecuencias necesarias por esta pérdida, el enfermo pierde también su seguridad, incluyendo quizás la que da la esperanza, ya que su futuro le es incierto, pierde su tranquilidad, hasta económica en muchos casos, pierde su estabilidad, también emocionalmente hablando, pierde su autonomía, es decir, se vuelve una persona dependiente de todos y para todo y llega a perder hasta su capacidad de decisión, por más que se trate de su propia vida.

#### Pérdida de libertad.-

Libertad de movimientos, ya que por el gran debilitamiento que padece no podrá moverse aunque este llastado por no cambiar de postura, también perderá su libertad de pensar: la mezcla de emociones que sufre lo obligara a pensar siempre en una misma dirección.

#### Pérdida del cuerpo.

Lo pierde como aliado, como su amigo. Desde el momento en que comenzó el proceso degenerativo consecuencia de la enfermedad terminal, su cuerpo se convierte en el enemigo actual y en un obstáculo para su autorrealización. Para muchos pacientes esto reviste la mayor importancia, hasta se apenan de que alguien vea su deterioro físico.

#### Pérdida de la imagen propia.

Ante el deterioro físico aparece la pérdida de autoestima, principio de una depresión que puede ser muy profunda. Con la depresión el paciente sufre también pérdida de afectos ya que se negara a toda relación afectiva y se llenara de rabias y de culpas.

#### Pérdida de la paz interior.

Porque, ante la cercanía de la muerte, el paciente comenzará a hacer un autoanálisis de su vida y si no se le ha ayudado en todas sus pérdidas, el saldo será negativo para él, cuando empiece a enfrentar la realidad de su problema, la cercana muerte y todas sus consecuencias:

cómo van a quedar sus seres queridos cuando haya muerto, cuanto irán a sufrir y es probable que surjan fuertes culpas.

Si recordamos la definición de Enfermo que padece una enfermedad terminal, sabemos que los problemas empiezan desde el momento mismo en que conoció su diagnóstico. Recordemos que la Angustia, es la primera de las emociones que aparecen y hará que tanto él cómo su familia olviden muchas de las opciones que dio el médico y muchas de las razones ofrecidas.

El diagnóstico tiene un profundo significado emocional que continuará a lo largo de todo el proceso e influirá en las consecuencias. La soledad del paciente con una enfermedad terminal, el vacío amoroso que suele tener.

### **LOS MIEDOS DEL PACIENTE EN SU FASE TERMINAL**

Hay que aumentar otro punto básico en el trato con el Enfermo en Fase Terminal: sus miedos.

Un paciente en Fase Terminal, está con mucha frecuencia envuelto en diversas crisis. Percibir las y definir las es muy importante, tanto para el enfermo como para sus familiares. Si el paciente llega a superar realmente la crisis del conocimiento de su cercana Muerte, entonces podrá entrar en un camino integrado de aceptación, paz y dignidad. En caso contrario, caerá en un proceso de desintegración y se verá obligado a utilizar muchos mecanismos de disfunción.

Las crisis que acompañan al paciente pueden aflorar problemas del pasado que han estado reprimidos por largos años y activar al mismo tiempo, problemas de dependencia, Pasividad, narcisismo, e identidad, entre otros. La muerte enfrenta a la persona con una potencial disolución de su Yo y esto hace que el enfermo sufra de miedos. El equipo interdisciplinario debe ayudar al paciente a que negocie con los varios

aspectos del proceso del morir, según su personalidad y espiritualidad. Estos son principalmente los siguientes:

Miedo a lo desconocido.

Aunque todos los estudios del tema lo mencionaran, parece ser que no existe o al menos no es tan fuerte, en las personas realmente místicas. Las personas que tienen verdadera fe en la resurrección pueden manejar mejor este miedo. Por el sentido de persona y trascendencia que proclama esta doctrina.

Miedo a la soledad.

Desde el momento mismo que aparece la enfermedad, el paciente se aparta del resto de sus amigos y familiares. Es un fenómeno psicológico y cultural que deshumaniza y mecaniza el proceso de morir. El asilamiento y la privación del contacto humano llevan rápidamente a una fuerte depresión. Recordemos que el hombre es un ser antropológicamente social.

El paciente necesita saber que no lo hemos abandonado. Por eso exige nuestra presencia física y no solo la moral. Según la experiencia es notable el hecho de que la mayoría de los pacientes mueren cuando están acompañados. Esto puede significar que el paciente prefiere morir en presencia de otro ser humano.

Hay enfermos que temen irse a dormir, porque temen morir solos. Ortiz Quezada nos recuerda que el calor humano vivifica al que se muere, mientras que la soledad acentúa el dolor de despedirse de la vida.

Debemos asegurarnos que siempre que sea posible, estén alrededor de su cama las personas que ama el que está muriendo. Él necesita de sus seres queridos. Pero a medida que se acerca el final, que se debilita, lo más conveniente será limitar el número de visitas: máximo dos o tres.

Miedo a perder el autocontrol.

Cada día que pasa y que la enfermedad se agrava, va creciendo la dependencia. El Yo no es más el amo ni el capitán. Parece que no tiene derecho alguno a tomar la más mínima decisión sobre su vida. Por eso es muy importante dejarle al paciente cualquier autoridad que pueda seguir teniendo y dejarlo que siga reinando tanto como sea posible sobre su propia situación, cuando ya no pueda hacerlo, lo podrá aceptar un poco más fácilmente y ya no sufrirá vergüenzas por ello.

Miedo al dolor.

Es uno de los más agudos y realistas. No es solamente miedo al dolor físico, sino miedo a estar viviendo de sufrimiento en sufrimiento y de que tal situación se torne inmanejable. Sabemos que el alivio del dolor está muy influenciado por las propias actitudes del paciente hacia su propio tormento. En muchas ocasiones el miedo al dolor es provocado por algunos otros de los miedos. Es importante tener una buena relación con algún especialista en la cura del dolor físico. Quitar el dolor es básico.

Miedo de regresión del Yo.

Representa quizás la última lucha. El Ego pelea constantemente contra la regresión dentro de su pérdida del Yo. Lo que significa que todo paciente en su fase terminal, necesita morir con dignidad. No por algo el acto de morir es el último en la vida de las personas y el más trascendente

No todos los pacientes en fase terminal, pero si muchos, sufren el miedo de que su vida haya carecido de sentido, de significado. Se trata de un miedo tan difícil de explicar como de afrontar. La importancia que tiene este concepto y que debemos insistir en una cosa es la que perder el sentido de nuestra vida es la mayor desgracia que el ser humano puede tener. Los humanos buscamos incesantemente un significado para todo, más para los sucesos de la vida, es como si quisiéramos que nuestro vivir

estuviera repleto de significado, no importa tanto la auto conservación como la autorrealización.

Víctor Frankl enseña “Haber sido es una forma de ser”. Lo que significa que cada ser humano merece todo el respeto por ser persona individual con una experiencia vital única. Y así debemos de tratarlos.

Para eliminarles el miedo de que su vida pierda todo significado se debe recurrir a la virtud de la esperanza. Porque mientras la haya el paciente podrá, seguir teniendo un objetivo, pero también hay que motivar la voluntad del paciente: si se mantiene viva su voluntad y esperanza, seguirá actuando su creatividad y su imaginación positiva y así se estará fortaleciendo su Yo. Voluntad y esperanza se manifiestan en la capacidad de moverse y expresarse. No sólo.

### **CARACTERISTICAS DE LA TERAPIA CON PACIENTES EN FASE TERMINAL**

Es importante tener en cuenta ciertas características de la terapia con pacientes que padecen una enfermedad terminal:

El focus debe estar fuertemente fijo en el contenido afectivo emocional. Es lo más importante, ya que la realidad de la muerte reemplaza a la realidad ordinaria, los hechos duros, temibles están enfatizados, y por lo mismo, los sentimientos están estresados.

Los mensajes del paciente con una enfermedad terminal se dan en dos planos: latente y manifiesto. A los dos habrá que poner interés. Los dos son valiosos y muy significativos. Pero el énfasis debe estar en el manifiesto.

El Trabajo Social debe concentrarse mayormente en esto último para lograr una mejor aceptación y empatía. No importa que se corra el riesgo de provocar una regresión y dependencia. Los mensajes latentes,

como por ejemplo hacer los arreglos del funeral o disponer de los asuntos personales del paciente en fase terminal, pueden envolver los deseos del enfermo de continuar con el control, o manifestar sus deseos de inmortalidad, no necesitan generalmente hacerse explícitos.

Para proporcionar el mejor cuidado al paciente, se debe estar en plena forma. Por lo tanto, hay que prestar especial atención a las propias necesidades, de la misma manera que se lo hace con el paciente que se cuida. Hay que fijar límites de lo que se cree que, dentro de lo que es razonable, se puede hacer. Tomándose tiempo para cuidarse y pedir ayuda antes de que aparezca el estrés.

Es natural experimentar fuertes sentimientos cuando se ayuda a alguien afectado por una enfermedad que es terminal. Al igual que el paciente que se está cuidando, se puede sentir vencido y confuso al ver que la enfermedad no responde al tratamiento. Por lo tanto lo que se intenta desde la Resocialización es tomar algunas medidas que puedan tratar estos sentimientos de las siguientes maneras:

#### Enfado

Cuando se tiene a cargo el cuidado de un paciente, existen suficientes razones para enfadarse. Por ejemplo, puede que el paciente al que se cuida, de a ratos sea exigente o negativo. Los amigos, familiares, o profesionales puede que no sean lo suficientemente serviciales o comprensivos como cabría de esperar.

Es natural enojarse cuando la vida da un revés, cosa que suele ocurrir ante una enfermedad que es terminal. Estos sentimientos son normales. Lo importante es qué hacer con ellos. La mejor manera de manejar los sentimientos de enojo es reconocerlos, aceptarlos y encontrar algún medio para expresarlos de forma apropiada. Si no se soluciona el enfado, este va a estar presente en todo lo que se haga.



Lo conveniente es alejarse de la situación por algún tiempo. Intentar calmarse y tratar con lo que provocó el enfado, buscando maneras seguras para expresar el enfado. A veces, es útil descargarse con alguien que está «a salvo» -, como un amigo o un miembro de la religión. Hablar con alguien sobre los motivos por los cuales se siente enojado. Para comprender el porqué se reaccionó de esa manera, hay que contarle a alguien el motivo del enfado, valorando sus reacciones desde otra perspectiva.

### Miedo

Surge a partir del desconocimiento de lo que le espera al paciente ante la enfermedad y se teme el no poder ser capaz de manejar la situación

Por lo tanto hay que aprender lo antes posible acerca de lo que está ocurriendo y lo que puede suceder en el futuro. Estar informado puede ayudar a reducir el miedo a lo desconocido, a la vez que permite ser realista, de tal manera que se puede preparar para el futuro. Se puede también hablar con otros profesionales y todas aquellas personas conocidas que hayan cuidado a alguien, para reflexionar sobre este sentimiento.

### Pérdida y dolor

Una enfermedad terminal acarrea un gran sentimiento de pérdida y dolor. Se puede estar triste al ver que los planes que se habían hecho para el futuro no se cumplirán. Se siente la pérdida de la persona y de las cosas «normales» que se hicieron juntas antes de la enfermedad.

Por eso es importante también hablar de los sentimientos de pérdida con otras personas que hayan pasado por una experiencia similar, ellas comprenderán como se siente. Para hallar estas personas con las mismas experiencias se suele recurrir a los grupos de soporte.

## **CARACTERISTICAS DE LA TERAPIA CON LA FAMILIA DEL PACIENTE**

### **Culpabilidad**

Muchas de las personas que cuidan a un paciente con una enfermedad terminal se sienten culpables en algún momento, mientras dura la enfermedad. Puede que piensen que hicieron algo que causó la enfermedad o bien que podían haber reconocido la enfermedad antes. A veces se sienten culpables por no cuidar al paciente de la mejor manera posible. Otra cosa que les hace sentir culpables es que ellos están bien mientras que la persona a la que están cuidando está muy enferma.

Aunque los sentimientos de culpa son comprensibles, pueden interferir con un buen trabajo de prestación de cuidados. La culpabilidad comporta que sólo se piense en lo que se hizo mal. La mayoría de los problemas tienen muchas causas y es probable que lo que se hizo represente, únicamente, una parte de los motivos.

Lo mejor es hablar abiertamente con el paciente al que se cuida acerca de lo que ambos han hecho. En este momento el objetivo es conseguir el perdón, para ambos. La energía que se precisa para enfrentarse con el presente, se pierde si se sigue haciendo hincapié en los sentimientos de culpa que se tuvo en el pasado.

Por lo tanto no hay que esperar ser perfecto, y recordar que se es humano y como tal se cometerán errores de vez en cuando. Esto implica aceptar los errores y seguir adelante lo mejor que se pueda. Los pensamientos repetitivos y negativos, como los de culpabilidad, se pueden controlar sustituyéndolos por otros más constructivos y positivos.

Cualquier momento en la vida de una persona es importante por el hecho de ser único; en el caso de la muerte es especialmente importante (que no es sinónimo de agradable, placentero o gratificante) por ser

además el último. Bajo este prisma se han de analizar frases como "a mí tampoco me gustaría enterarme" o "yo personalmente estoy seguro que lo pasará muy mal", frecuentemente pronunciadas por familiares o amigos, sanos, alejados del epicentro de la enfermedad.

La asunción del carácter natural y universal de la muerte puede facilitar su aceptación, pese al desgarró existencial que supone la conciencia de ruptura del universo físico.

El miedo al dolor moral (separación de seres queridos, incertidumbre ante el más allá, etc) o físico, y al deshaucio en el peor sentido de la palabra, es decir, ser considerados durante sus últimos días como un desecho social por su enfermedad y expectativas, representa una gran fuente de angustias en los pacientes terminales. "Por ejemplo, les hace sufrir la falta de afecto, los amigos que no vienen a visitarle porque se va a morir, el maltrato, la falta de atención...también el pensar que son una carga para los familiares o incluso para los profesionales que le atienden, cuando no dedican tiempo suficiente a escuchar sus quejas.

El mejor remedio ante dichas angustias es una actitud de sincero cariño por parte de los familiares, amigos cercanos y del equipo asistencial, junto con la atención espiritual y el control de los síntomas, facilitando la resolución de todos los conflictos personales acumulados a lo largo de la vida que termina.<sup>38</sup>

Desde el programa se tiene el objetivo de que el paciente que padece una enfermedad terminal pueda vivir cada día que queda de vida tan completo como sea posible, también dar apoyo a los miembros de familia del enfermo terminal durante la enfermedad y después de la muerte de la persona.

---

38 Herranz, G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial. EUNSA, Pamplona 1992

Reponerse de una pérdida es un proceso psicológico por el cual deben pasar el equipo interdisciplinario, los miembros de familia y los amigos cuando alguien a quienes cuidan o un ser querido muere. Es necesario sentir el dolor de la pérdida para poder sentirse completo de nuevo.

Reponerse de una pérdida no tiene un horario o calendario y la familia experimenta este proceso de muchas maneras diferentes: sienten rabia, soledad, culpabilidad, confusión y miedo después de que un ser querido se muere.

El cuidado en la etapa terminal respeta el proceso natural de la muerte y proporciona a los pacientes y a los miembros de familia una oportunidad para crecer espiritualmente durante esta fase final de la vida y se compromete a ayudar a las personas que se están reponiendo de una pérdida. Los Trabajadores Sociales en la etapa terminal ofrecen apoyo profesional y afectivo para ayudar a los miembros de la familia a sanar emocionalmente y a reajustarse.

A partir de esto es que se hace imperioso el rescatar un enfoque resocializador que proponga una mirada diferente desde nuestra intervención, introduciendo un cambio cultural en la aceptación de las enfermedades terminales y consecuente muerte.

La resocialización tiene una correspondencia con el nivel de atención de salud y con las fases evolutivas de una enfermedad. De este modo podemos esperar una resocialización para la prevención y promoción, como así también para un tratamiento y su rehabilitación.

Muchas veces se debe elegir entre la alternativa de una muerte rápida pero en lo posible confortable o vivir un poco más recibiendo un tratamiento agresivo. Este último puede prolongar el período de agonía, aumentar la aflicción y la dependencia por parte del paciente y disminuir su bienestar. A pesar de estos inconvenientes, los pacientes y sus

familiares pueden pensar que si existe alguna oportunidad de supervivencia es mejor intentar tales terapias, aun cuando la esperanza de curación sea poco realista. Cuando el propio paciente moribundo u otras personas en su lugar toman estas decisiones, se plantean cuestiones de orden moral, filosófico y religioso.

## **EL ACOMPAÑAMIENTO TERAPÉUTICO DESDE EL TRABAJO SOCIAL EN BUSCA DE LA RESOCIALIZACIÓN**

El acompañamiento terapéutico para los pacientes que padecen una enfermedad en su fase terminal y sus familias consiste en establecer distintas estrategias dirigidas a potenciar las capacidades y recursos individuales:

Por lo tanto el trabajo se basa en la idea de que todo paciente, desde la singularidad de su sufrimiento puede desarrollar tareas que lo dignifiquen en su dimensión de persona individual perteneciente a una comunidad. Entonces el dispositivo en este trabajo, apunta a habilitarlos para su reinserción social, como ciudadanos con sus derechos en la medida que la evolución de la enfermedad se lo permita.

En esta tarea sabemos que nos encontramos con dos dificultades esenciales

1. La sintomatología de las patologías de los pacientes con una enfermedad terminal, que por el sufrimiento que conllevan, se van aislando, enmudecen, desconfían, produciendo un deterioro individual y social.

2. La sociedad (incluida la familia) por desconocimiento, prejuicios, temores imaginarios (sobre la muerte) y la propia caída de las redes solidarias en general, contribuyen al aislamiento y con ello al mayor deterioro del paciente, quedando inmersos en un círculo vicioso, donde la enfermedad y la patología social se potencian.

Partiendo de la hipótesis de “que hay un algo posible por hacer con los pacientes, para que cambien su perspectiva frente a una enfermedad terminal”, los distintos emprendimientos buscan poner a prueba herramientas multidisciplinarias y comprobar su efectividad frente a los tratamientos convencionales para el sostén de los pacientes.<sup>39</sup>

El vínculo del trabajador social con el paciente con una enfermedad terminal es intenso, se necesita de la relación con el medio, involucrando a la familia y a la sociedad, para evitar el aplanamiento afectivo, el deterioro y la desmotivación del paciente, que se manifiesta en el desinterés por sus actividades cotidianas, en el descuido de su higiene, además se vuelven indecisos, pasivos, negativos, retraídos socialmente, el trato con los otros es superficial y breve, en casos extremos evita toda relación social. En muchos casos su pensamiento es muy pobre en contenido y cantidad, las respuestas son muy cortas, hacen asociaciones imprecisas o sin relación entre las ideas, la velocidad motora está seriamente afectada. Estos síntomas negativos suelen mal interpretarse como signos de pereza, facilismo, comportamiento mal intencionado de molestar a los demás y aprovecharse del otro.

Estas personas necesitan ayuda, los síntomas los estigmatiza y condenan al aislamiento y la reclusión, la pérdida de sus referentes, y por sobre todo la pérdida de su dignidad ciudadana.

Muchas veces el ambiente de origen, también condiciona las tendencias de los pacientes y de sus familias, es decir que el medio en donde hayan desarrollado su interacción social y sus aprendizajes se reflejará en la conducta actual y en la relación con la enfermedad en fase terminal.

Por ello el trabajo desde la Resocialización, no es sólo con los pacientes sino también con la familia, facilitando que ésta corrija ciertas

---

39 Mónica Fernández Bruno, Pablo M. Gabay y col “Rehabilitación psiquiátrica y reinserción social de las personas con trastornos mentales crónicos” Ed. Polemos, 2003

opiniones y juicios equivocados respecto del enfermo, como que no sirve porque no puede realizar actividades productivas, justificando así el aislamiento, y el abandono de sus familiares.

El Trabajo Social teniendo en cuenta lo planteado, se propone consignas muy concretas como:

- Establecimiento del vínculo.
  
- Registro del estilo personal de cada paciente, y en base a esto:
  - ✓ Chequeo de intereses.
  - ✓ Valoración del cuidado personal en el aseo y la presentación
  - ✓ Acompañamiento en el rearmado de la historia personal estimulando el recuerdo de los hechos significativos de esa historia.

***A través de estas consignas se busca:***

1ro: conocer en detalle el estado actual de deterioro, y las potencialidades individuales.

2do: la recuperación de un nivel mínimo de auto confianza en cada uno, y de organización básica que permita rescatarlos del autismo al que algunos habían entrado no sólo por el curso natural de la enfermedad, sino por la falta de estimulación y contacto interpersonal.

y 3ro: empezar a trabajar en el manejo más eficiente e independiente de la organización de su cotidianidad.

Es muy importante a través de la Resocialización, que el paciente empiece a registrar la aceptación de él como sujeto que padece una enfermedad terminal y vaya mostrando progresos en el ámbito de la

rehabilitación, de hecho ya en los primeros días posteriores al inicio de la intervención.

En los pacientes que conservan algún mínimo grado de vínculo familiar se intenta convocar a esos referentes mediatizando con el trabajador social para potenciar la comunicación perdida con su familia, luego se empieza a reemplazar por el establecimiento de una nueva comunicación.

La idea es también aprovechar este encuentro para interesar a la familia, lograr que forme parte del estímulo, y reducir la fuente de estrés y por ende el sufrimiento del paciente frente a la enfermedad.

### **LA ATENCIÓN INTEGRAL DESDE LA RESOCIALIZACION AL FINAL DE LA VIDA**

Difundir nuestro trabajo a partir de un enfoque resocializador es promover encuentros con la sociedad para contar cuáles son nuestras actividades. La sociedad rechaza lo que no conoce y, muchas veces, una enfermedad terminal es una realidad absolutamente desconocida.

Trabajar desde la resocialización, implica asumir un fuerte compromiso de pensamiento y acción; implica trabajar duro y con mucho convencimiento. Seguir con la convicción firme y sabiendo que tenemos una responsabilidad muy grande: la de, pese a - en muchos casos - no haber pasado por el sufrimiento que representa una enfermedad terminal, tener la conciencia suficiente como para trabajar en el intento de reducir ese sufrimiento.

“Atención integral” significa dar respuesta al conjunto de necesidades de los pacientes y familiares. Contribuye al cierre de la biografía de una persona y acompaña al desenlace de una historia de vida. La enfermedad en fase terminal, como proceso, devuelve al paciente y a la familia lo que es importante, acerca a estos al territorio de las cosas



sagradas, permite el cuestionamiento del sentido de la existencia y pone a prueba los vínculos entre los miembros.

Los profesionales del ámbito de los cuidados paliativos, contribuyen cada uno desde nuestra propia especialidad, a que cada paciente pueda irse con dignidad, sin dolor y con el menor sufrimiento posible. Empatizar con ello es todo un reto, pero también permite comprender al otro, aprender de sus circunstancias y acompañar en el proceso de morir.

Ya lo anticipó, Elizabeth Kubler-Ross. Uno de los textos escritos por esta autora, fue su obra “Conferencias: Morir es de vital importancia”. En una de sus conferencias expresa lo siguiente: “Si trabajáis con pacientes moribundos, os pueden enseñar mucho sobre la vida. Os enseñan lo que realmente significa amar. Los pacientes van a ser nuestros mejores profesores. Cuando estáis muriendo necesitáis que sean honestos contigo, que os amen sin condiciones”<sup>40</sup>

### **EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO, UNA OPORTUNIDAD DE CRECIMIENTO PROFESIONAL.**

El trabajo interdisciplinario requiere de un verdadero ejercicio de diálogo, consenso y de aprendizaje. No es fácil, puesto que un equipo siempre está compuesto por seres únicos, irrepetibles y con un bagaje profesional diverso y heterogéneo. Existe una diversidad de profesionales que lo integran, cada uno trabajando sobre una arista del prisma, persiguiendo un fin que es “aliviar el sufrimiento” a pacientes y familiares. Un equipo de seres humanos, previamente condicionado por experiencias personales anteriores, unido para trabajar en esta tarea y en este punto de la vida.

El trabajo con pacientes que padecen una enfermedad terminal requiere de esta diversidad pero, sobre todas las cosas, requiere de la

---

40 Ross, Elizabeth kubler, “Conferencias: Morir es de vital importancia” ED Geo-1998

sensibilidad, compromiso y habilidades personales de los miembros que integran estos equipos, para ser capaces de ofrecer un servicio integral y cualificado. La riqueza de la labor profesional radica, a mi entender, en la heterogeneidad de los integrantes y en las capacidades de sus miembros, se encamina a realizar un verdadero ejercicio de comunicación y consenso; donde, pese a la situación de adversidad, no se pierde el objetivo de la tarea.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, reviste especial importancia, determinar la tarea y la función de los Trabajadores Sociales dentro del Equipo interdisciplinario. Entre las funciones que realiza se pueden mencionar:

- Establecen una delimitación de roles, funciones y tareas específicas en el hogar con el paciente y la familia.
- Ponen en funcionamiento los valores compartidos: Cooperación, solidaridad, compasión, respeto.
- Reconocen al otro como profesional y persona, en su capacidad así como sus sentimientos.
- Comparten un objetivo común.
- Realizan un ejercicio participativo en toma de decisiones.
- Asumen, como equipo, los aciertos y desaciertos.
- Se cuidan entre ellos. Hay demostraciones de afecto en el mutuo cuidado de cuidadores
- Dialogan, se comunican con los demás, facilitan la tarea del otro.
- Aplican las habilidades aprendidas en ellos mismos. (Crecen).

- Potencian sus capacidades compartiéndolas con el entorno.<sup>41</sup>

## **LAS HABILIDADES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA RESOCIALIZACION**

A partir de sus conocimientos del Trabajador Social desarrolla sus habilidades que son imprescindibles para trabajar con pacientes que se encuentran al final de la vida y sus familiares.

La realidad es que acompañamos con lo que somos, con lo que tenemos dentro de nosotros. Por este motivo, resulta fundamental trabajarlo, crecer interiormente, para poder ser efectivos a la hora de intervenir. Esto se traduce en algo tan simple como, por ejemplo, en la idea de que no se puede intervenir con familiares en duelo, si se tiene duelos sin resolver. El tener una mirada crítica y un examen de autoconciencia, estar en paz con nuestros sentimientos, haber aclarado los conflictos internos, nos va a permitir mantenernos en una línea de congruencia, entre lo que sentimos, decimos y hacemos. La formación en habilidades es una buena llave para ayudar a los pacientes y sus familiares, que nos permite hacer más efectivas nuestras intervenciones.

Para la autora Pamela Trevithick, el concepto de habilidades expresa lo siguiente: “Habilidad significa el grado de conocimiento, pericia, criterio y experiencia que se pone en juego dentro de una situación, de una línea de acción o de una intervención determinada”.<sup>42</sup>

### ***La autora distingue entre niveles de habilidades:***

***Habilidades básicas:*** Se refieren a destrezas elementales que son necesarias en la mayoría de las intervenciones en el ámbito de aplicación

---

41 Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho. El equipo multidisciplinario en Medicina Paliativa. Editado por la revista Medicina Paliativa en la cultura latina. Edit. 2001

42 Pamela Trevithick. Habilidades de comunicación en intervención social. Edit. Narcea. Madrid, 2006, p.35. Ibidem, p. 41-42.

del Trabajo Social (empatía, saber establecer una relación o comunicación).

**Habilidades de nivel medio:** Relacionadas con las destrezas exigidas para hacer frente a situaciones de mayor complejidad, como trabajar con personas resistentes o indiferentes.

**Habilidades de nivel superior o especializadas:** Resultan necesarias cuando se realiza un trabajo en contextos que requieren un conocimiento especializado. Para ello, resultaría imprescindible la formación en orientación psicológica, personal, social o en terapia familiar, así como ser capaz de trabajar con problemas multifacéticos o en situaciones que entrañan conflicto, hostilidad o altos niveles de angustia.

Los Trabajadores Sociales que desarrollan su actuación en el ámbito de los cuidados paliativos, requieren, a mi entender, una formación de nivel superior para abordar la complejidad que entraña el trabajo con pacientes que padecen una enfermedad en su fase terminal junto a sus familiares. Esto resulta imprescindible ya que enfrentarse al sufrimiento de otras personas, requiere del desarrollo de un conjunto de habilidades específicas y de un trabajo personal previo, además de la formación teórico- práctica necesaria para llevarla a cabo y poner en marcha la relación de ayuda.

En algún punto, la esencia del Trabajador Social es hacer explícito aquello que está implícito, favoreciendo el proceso de resocialización de las familias y pacientes con una enfermedad terminal. Tan importantes son las habilidades, que incluso hay autores que las definen como técnicas.

Entre ellas, podemos destacar las más significativas: De observación; de escucha activa, de recepción, de formulación, de reformulación, de síntesis, de confirmación, de parafraseo, de respuesta empática, de confrontación, de reformulación positiva, de motivación, de

cierre y apertura, de interpretación del lenguaje no verbal, de clarificación, el silencio terapéutico, etc. Cada una ofrece una herramienta a la hora de intervenir y existen variadas finalidades de uso.

Otro aspecto importante es la actitud profesional, el vaciamiento previo de juicios morales requiere despojarse de todo enjuiciamiento sobre el objeto de intervención. Para hallar la comprensión de la realidad, se debe tener la humildad de aprender y no olvidar el compromiso que se tiene adquirido con el otro.

Si de verdad se quiere ayudar a otras personas, se debe mantener en una actitud respetuosa y empática. Estar presentes, representa estar con todos los sentidos, libres de cualquier prejuicio o arrastre, sólo importa el momento presente. La atención plena va a permitir comunicarse mejor y esto va a posibilitar el desarrollo de una mayor sensibilidad para trabajar ante la experiencia del sufrimiento con pacientes al final de su vida.<sup>43</sup>

En el contexto de entrevistas (plasmadas en las historias clínicas), los Trabajadores Sociales están expuestos a un universo de emociones. Facilitar la expresión de los sentimientos, desde el ejercicio del rol profesional, es importante en cuanto que sella y refuerza los vínculos afectivos. Tan solo para poder sensibilizar y comprender aquellas cuestiones vitales que los pacientes paliativos manifiestan cuando se enfrentan al proceso de morir.

El poder resolver los asuntos pendientes, se convierte en una cuestión clave en estos momentos ya que esto genera tranquilidad. Al enfrentarse con la muerte, el paciente tiene la oportunidad de cerrar aquello que significó una herida, algo inconcluso, o un deseo frustrado. Es aquello que quedó en el pasado y que hoy cobra de nuevo sentido: decirse adiós, pedir disculpas, reconciliarse, amarse, sincerarse, etc. ***Nuestro rol, en esta situación, está orientado a la posibilitación de la***

---

43 Arranz, P., "et al". Op. Cit.

**realización de estos deseos personales, que son propios de la esencia humana.**

A veces se consiguen pocos avances en la intervención, el factor tiempo es un obstáculo al cual nos enfrentamos todos los profesionales que trabajamos con pacientes paliativos. Que hace sentir muchas veces frustración. **Algunas veces sabemos que no podemos hacer nada más, la realidad nos confronta con el sufrimiento humano. Asumir eso, es todo un reto. Acompañar es un saber “estar” que también asumimos como profesionales.**

No siempre es fácil comprender la dimensión de lo espiritual, el profesional que da este tipo de apoyo, requiere de especializadas habilidades, así como una alta experiencia profesional y la existencia previa de un vínculo trabajado con el paciente. **Muchas veces cuando no se es idóneo para atender estas cuestiones trascendentes en la vida de un paciente, es conveniente derivarla, lo que significa un ejercicio terapéutico profesional y una aceptación de los alcances de nuestras intervenciones. Saber detectar esto es muy importante.**<sup>44</sup>

No obstante, el trabajo de los Trabajadores Sociales consiste en implicar lo más posible al paciente que se está cuidando, en la toma de decisiones y en el cumplimiento del tratamiento. Es decir que se debe dar soporte a los esfuerzos por parte del paciente para hacer frente a la repercusión emocional ante el pronóstico de la enfermedad que es terminal, lo cual incluye esfuerzos en:

\*Ayudar al paciente a aceptar que tiene una enfermedad que es incurable. Muchas veces se enfrentan a la noticia desconcertante de que padecen una enfermedad y hacen como si tal noticia nunca hubiera existido. Esta actitud puede ser saludable si les ayuda a vivir de la forma más normal posible. Sin embargo, puede ser perjudicial si hacen cosas

---

44 Duboulay S, Saunders C. The Founder of the Modern Hospice Movement. London: Hodder and Stoughton; 1984; 172.

que empeoran la enfermedad, tales como rechazar la medicación o realizar actividades que pueden ser dañinas.

A veces, el paciente parece hacer una negación e intenta proteger a sus seres queridos de lo que realmente está ocurriendo. En este caso, hay que asegurar al paciente que estamos dispuestos a escucharle y conversar sobre todos los aspectos de su dolencia, aún en el caso de que fuera duro para ambos.

\*Crear un clima que estimule y apoye el compartir los sentimientos. Hablar sobre temas importantes o delicados en un momento y lugar tranquilos y propicios para la comunicación y no en medio de una crisis o una disputa familiar. Hay que dejar al paciente que elija el momento más propicio para ello. Permitir, en la medida de lo posible, que el paciente decida qué sentimientos quiere compartir y cuando, como y con quien los quiere compartir.

Entender que los hombres y mujeres suelen comunicarse de manera diferente, y tolerar estas diferencias. En nuestra sociedad, las mujeres suelen expresar sus sentimientos de forma más abierta que los hombres, aunque existen muchas excepciones.

\*Apoyar al paciente en lo referente a sus problemas espirituales. Los problemas espirituales conllevan a plantear cuestiones fundamentales acerca de la vida. ¿Por qué estamos aquí? ¿Qué pasará después de la muerte? Estas cuestiones profundas, cobran especial importancia cuando se acerca el final de la vida. Como prestador de cuidados, se puede ayudar al paciente a pensar sus propias respuestas a estas preguntas.

Las cuestiones espirituales no se responden con facilidad. Hay pacientes a los cuales la fe da respuestas y consuelo, su soporte es útil y estimulante. Para aquellos que están angustiados debido a la incertidumbre, se los puede ayudar compartiendo sus propias preguntas y dudas - así se darán cuenta de que sus problemas son normales y

razonables, se los puede ayudar también con preguntas que les permiten explicarle, si lo desean, cómo su fe les ha ayudado a lo largo de sus vidas y les está ayudando ahora. Sin embargo, se debe ser prudente y aceptar y respetar los puntos de vista diferentes de los suyos.

## **LA RESOCIALIZACION EN EL TRABAJO CON EL PACIENTE, LA FAMILIA Y LOS AMIGOS**

No sólo se busca resocializar al paciente sino también al núcleo familiar. La familia no tiene que intentar hacerlo todo solo cuando cuida a un paciente con una enfermedad terminal, parte de la resocialización consiste en pedir ayuda.

Los miembros de la familia, amigos, religiosos y gente perteneciente a las organizaciones de la comunidad, pueden colaborar con los Trabajadores Sociales. Algunos pueden ayudar en la planificación y otros pueden llevar a cabo estos planes y dar soporte al paciente que padece una enfermedad terminal.

Las personas que viven en la misma casa que el paciente o aquellas que van a estar muy involucradas en el cumplimiento de su cuidado, deberán participar en la elaboración de las tareas a realizar, así como también comprender las indicaciones brindadas desde el Programa Cuidar. Luego, estarán preparadas para trabajar en equipo y con el paciente. Si ellos (familiares, amigos, etc) han estado presentes a la hora de elaborar el plan, estarán más comprometidos para llevarlo a cabo. Otros querrán ayudar pero necesitarán que se les diga cómo. En este caso, es importante que los trabajadores sociales sean claros al momento de intervenir en el hogar, para que la familia y paciente sepan lo que tienen que hacer y que se espera de ellos.



## **Cómo tomar decisiones**

Para obtener la mejor calidad de vida durante una enfermedad mortal, debe existir una comunicación honesta y abierta entre el equipo interdisciplinario y el paciente sobre sus preferencias en cuanto a los cuidados que desea recibir al final de su vida. El paciente debe tomar una decisión conforme a esta información y comunicársela a su propia familia. Además, el paciente debe indicar cuál es el tratamiento que desea elegir, cuáles son los límites que desea fijar a este tratamiento, el lugar donde quiere morir y qué espera que se haga cuando llegue la muerte.

## **Instrucciones anticipadas y últimos deseos**

Un paciente puede dar instrucciones sobre el tipo de atención que desea recibir antes de necesitarla, si por alguna razón no pudiera decidir por sí mismo llegado el caso. Tales directrices pueden indicar objetivos y cuestiones de orden filosófico, pero deben ser más específicas a medida que evoluciona la enfermedad.

Los pacientes deben tener plena consciencia de su estado y de las opciones que tienen, a fin de tomar decisiones sobre sus instrucciones anticipadas

El paciente, la familia y el equipo interdisciplinario deben ser realistas con respecto a las probabilidades de que acontezca la muerte, deben dialogar sobre las posibles complicaciones y planificar cómo afrontarlas. Sin embargo, ver las cosas objetivamente es difícil cuando suceden imprevistos y cuando las reacciones emotivas dificultan las decisiones.

Cuando la muerte es inminente, a veces se intenta probar un último tratamiento y es frecuente que esto lleve a un deterioro del bienestar del paciente en sus últimos días. El paciente y su familia deben ser escépticos con respecto a tales tratamientos. A medida que la muerte se

aproxima, el objetivo del tratamiento debe ser paliativo, es decir, únicamente dirigido a evitar el sufrimiento.

### **Aceptación de la muerte**

Por lo general, la gente rechaza la idea cuando se les dice que morirán a causa de su enfermedad; se sienten confusos, inquietos, enojados o tristes y se encierran en sí mismos. Cuando se superan estos sentimientos, comienzan a prepararse para la muerte, lo que en ocasiones significa terminar un trabajo de toda la vida, poner en orden las cosas con la familia y los amigos y aceptar lo inevitable.

Para algunos pacientes y sus familiares son importantes las cuestiones de orden espiritual y religioso. No es nada fácil prepararse para una muerte serena y los altibajos emocionales son constantes. Sin embargo, para la mayoría de las personas es un momento de raciocinio y crecimiento espiritual. Un paciente moribundo y su familia pueden obtener una profunda sensación de paz hablando y aclarando antiguos rencores.

Existe un sentimiento generalizado de temor al dolor cuando hay que afrontar la muerte. Sin embargo, habitualmente el dolor se puede controlar, permitiendo el estado de consciencia del paciente y que éste se sienta integrado en el mundo que le rodea y cómodo.

### **Depresión y ansiedad**

La tristeza es una reacción natural cuando se contempla el final de la vida, pero no debe confundirse con la depresión. Cuando una persona está deprimida puede perder el interés por lo que sucede, ver sólo el aspecto triste de la vida o no sentir emociones.

Tanto la familia como el paciente que afronta la fase terminal deben comunicar al médico tales sensaciones, con el fin de que éste pueda establecer el diagnóstico de la depresión y aplicar un tratamiento

adecuado. En general el tratamiento combina fármacos y apoyo psicológico y con frecuencia tiene efectos positivos sobre el bienestar, incluso en las últimas semanas de vida.

La ansiedad se caracteriza por una preocupación excesiva que interfiere en las actividades diarias. La ansiedad causada por el hecho de sentirse mal informado o agobiado, se puede solucionar solicitando más información o ayuda al equipo que atiende al paciente.

Un individuo que habitualmente sentía ansiedad durante períodos de estrés, tiene más probabilidades de sentir ansiedad cuando se aproxima la muerte. En este caso pueden ser útiles los tratamientos aplicados anteriormente para aliviar los efectos de la ansiedad, ya sea la administración de fármacos o la canalización de las inquietudes del paciente hacia tareas productivas. Un paciente moribundo, turbado por la ansiedad, debe recibir apoyo psicológico y tratamiento farmacológico con ansiolíticos.

Un paciente moribundo con delirios o que se encuentre mentalmente incapacitado no entenderá su estado agónico. Cuando la muerte está próxima, una persona con delirios puede tener a veces sorprendentes períodos de lucidez. Estos episodios pueden ser muy importantes para los miembros de la familia, pero a veces se confunden con una mejoría. La familia debe estar preparada por si se presentan estos episodios, pero no debe confiar en que aparezcan.

Durante los últimos días que preceden a la muerte, alrededor de la mitad de las personas está inconsciente la mayor parte del tiempo. Si los miembros de la familia creen que una persona moribunda e inconsciente todavía puede oír, se pueden despedir de ella como si les oyera. Morir en estado de inconsciencia es una forma serena de hacerlo, sobre todo si el paciente y su familia están en paz y ya se han elaborado todos los planes.

## **Invalidez**

Las enfermedades mortales se asocian con frecuencia a la invalidez progresiva. Gradualmente, el individuo se vuelve incapaz de ocuparse de su vivienda, de preparar la comida, de gestionar los asuntos financieros, de andar o de cuidarse a sí mismo. La mayoría de los pacientes moribundos necesitan ayuda en sus últimas semanas de vida. Esta invalidez se debería prever con anticipación, tal vez eligiendo casas con accesos para sillas de ruedas y cercanas a las de los familiares que le puedan ofrecer sus cuidados.

## **Cuando la muerte es inminente**

Ante la perspectiva de morir en un futuro inmediato surgen preguntas acerca del origen y el significado de la vida y las razones por las cuales se sufre y se muere. No hay respuestas fáciles a estas preguntas fundamentales. Los pacientes y sus familias han de responder a sus inquietudes a partir de sus propios recursos, la religión, el apoyo psicológico y ético, y los amigos. Pueden hablar y participar en actos religiosos o familiares, o tomar parte en actividades que tengan un significado para ellos.

A veces, sentirse querido por otra persona es el antídoto más importante contra la desesperación cuando la muerte se aproxima. No se deben descuidar los aspectos de mayor significación y la importancia de las relaciones humanas, aunque sean muchos los diagnósticos médicos y los tratamientos que se deban aplicar.

En general, es muy difícil predecir el momento exacto de la muerte. Se debe aconsejar a los familiares que no insistan para obtener un pronóstico exacto ni confíen en los que puedan recibir. Los pacientes muy frágiles a veces viven algunos días, muchos más de lo que cabría esperar, en cambio, otros mueren rápidamente. Si el enfermo solicita la compañía de alguien en particular para el momento de la muerte, se

deben tomar las medidas necesarias para que esa persona esté cerca durante un tiempo indefinido.<sup>45</sup>

### **Aspectos generales**

La planificación de la etapa final de la vida puede ser difícil y satisfactoria a la vez.

Los cuidados paliativos alivian los síntomas y pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. La meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia porque previenen y alivian el sufrimiento. Esto incluye el tratamiento de síntomas físicos como el dolor y la consideración de las inquietudes mentales, sociales y espirituales.

Cuando se administra un tratamiento paliativo en la etapa final de la vida, se debe asegurar que se respeten los deseos del paciente acerca de los tratamientos que desea recibir.

Los programas para pacientes que padecen una enfermedad terminal proveen atención administrada por especialistas en temas relacionados con la etapa final de la vida, que han suspendido el tratamiento para curar o controlar su cáncer. Por lo general, la atención se dirige a los pacientes de los que no se espera que vivan más de seis meses.

Esta atención se enfoca más en la calidad de vida que en la duración de la misma. La meta de la atención de enfermos terminales es ayudar a los pacientes a vivir cada día en plenitud al hacerlos sentir cómodos y aliviar sus síntomas. Ello puede incluir atención paliativa para controlar el dolor y otros síntomas, de modo que el paciente pueda estar tan alerta y cómodo como sea posible.

---

45 Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. Etapa final de la vida (PDQ®) Versión Paciente Actualizado: 28 de julio de 2011

Los servicios para ayudar y apoyar las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias también son una parte importante de la atención para enfermos terminales.

Los programas de cuidados están diseñados para mantener al paciente en el hogar, con su familia y amigos; sin embargo, estos programas también prestan servicios en centros de cuidados y en algunos hospitales y residencias de cuidados de enfermería.

El saber qué esperar en las horas finales puede ser reconfortante para la familia.

La mayoría de las personas no conocen los signos de la muerte que se acerca. Saber lo que va a ocurrir las puede preparar para la muerte de su ser querido y hacer que este período sea menos tenso y confuso. Los proveedores de atención de salud pueden brindar información a los miembros de la familia acerca de los cambios que puedan ver en su ser querido en las horas finales y cómo pueden ayudarlo a atravesarlos.

Los pacientes y sus familias pueden tener costumbres culturales o religiosas que son importantes en el momento de la muerte.

Después que el paciente fallece, los miembros de la familia y los prestadores de atención pueden desear permanecer un rato con el paciente. Puede haber ciertas costumbres o rituales que son importantes para el paciente y la familia en este momento. Estos pueden incluir rituales para hacer frente a la muerte, manejar el cuerpo del paciente, hacer los arreglos finales del cuerpo y rendir tributo al fallecido. El paciente y los miembros de la familia deben dejarle saber al equipo de atención de salud acerca de cualquier costumbre o ritual que deseen que se lleve a cabo después de muerte del paciente.

Los proveedores de atención de la salud, el personal del programa para pacientes en fase terminal, los trabajadores sociales o los líderes espirituales pueden explicar los pasos que deben tomarse una vez que la muerte ha sucedido.

### **Aflicción**

La aflicción es una reacción normal ante la pérdida de un ser querido. Las personas que se sienten incapaces de hacer frente a su pérdida pueden recibir ayuda mediante la orientación para la aflicción o la terapia para la aflicción con profesionales capacitados.<sup>46</sup>

La agonía es ese periodo como lo define Gray, que puede estar cargado de dolor, deterioro corporal y angustia mental. Es el camino por el que se viaja hacia el no ser, que es la Muerte, si le quitamos a esa su sentido de trascendencia. Por esta razón el Paciente en Fase Terminal tiene muchas necesidades. Entenderlas y saber ayudarlo, es hacerle su Muerte amable, llena de paz y serenidad.

---

46 DOYLE D. "Domiciliary Terminal Care". Churchill Livingstone.Ed.inburgh.1987; pag.69-80

## CAPITULO 6

---

### EL TRABAJO SOCIAL

*“LA MUERTE NO ES NADA, LA FORMA DE MORIR LO ES TODO”*

En este capítulo se busca fundamentar el interés profesional del trabajador social como partícipe de un cambio cultural, basado en una concepción integral bio-psico-social espiritual del ser humano, que promueva la Resocialización del paciente y de su familia en el hogar, en el modo de entender, aceptar y actuar frente a una enfermedad terminal.

#### **INTERVENCION SOCIAL CON PACIENTES QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD TERMINAL**

Con el aumento de personas que llegan a una situación de enfermedad terminal donde la medicina y los avances tecnológicos no son eficaces, se pasa a la atención y tratamiento paliativo. En los cuidados paliativos es muy importante la intervención social, respeto a los derechos del enfermo terminal ("Ser tratado como persona hasta el fin de la vida",... "Morir en paz y con dignidad", entre otros).

El enfermo y su familia están íntimamente relacionados, siendo indispensable para una adecuada intervención verlos como una unidad, teniendo en cuenta los siguientes criterios:

##### **Atención del enfermo:**

- Evaluar el equilibrio psicológico del paciente, la gravedad de la enfermedad en su estadio evolutivo (terminal o agónico). Teniendo en cuenta la edad, el rol social, el impacto emocional en la familia, como el tipo de tratamiento a seguir.



- Prestar especial atención a las necesidades del paciente.
- Comprender y manejar los miedos que su enfermedad terminal conlleva.
- Ayudarle, en la participación activa de su tratamiento y ofrecerle la posibilidad de morir en paz y con dignidad.
- Realizar una revisión positiva de su vida. Orientarle en el afronte de su propia muerte.
- Ayudarle en la despedida de su familia.

### **Atención a la familia:**

La familia es el principal recurso con el que contamos para la atención óptima del paciente con una enfermedad terminal, donde se apoya la posibilidad de garantizar la máxima calidad de vida en el proceso de atención de la enfermedad

- *Diagnóstico y atención a la familia.*
  - 1.-Conocer cuáles son los condicionantes en la respuesta emocional de la familia, y promover la adaptación emocional:
    - Rechazo hacia la muerte y el sufrimiento.
    - Dificultades en la comunicación.
    - Sensación de fracaso y dificultad para adaptarse a la enfermedad y su evolución.
  - 2.- Conocer que otros condicionantes externos condicionan la respuesta de la familia:
    - Vivienda y el entorno, disponibilidad de tiempo, problemas económicos...
- *Comprender los distintos mecanismos y comportamientos que pueden utilizar las familias y ayudarles a superarlos (Sobreprotección, Sentimiento de culpa...etcétera).*

- *Capacitar a la familia para cuidar al enfermo y autocuidarse.*
- *Preparar para la pérdida y prevención del duelo patológico.*

La Intervención social estará encaminada a la creación de un vínculo que consiga:

- La contención emocional, autonomía del enfermo y su familia,
- Mejorar la utilización de los propios recursos que tiene el enfermo y su familia.
- Que éstos recursos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.
- Asesorar sobre los recursos externos y como utilizarlos (relación con el ecomapa)

Esta intervención se realizará por medio de:

***Creación de una relación de ayuda adecuada:***

- Saber escuchar, proporcionando seguridad y confianza, basados en la resolución de problemas y en una demostrada disponibilidad.
- Favorecer la interacción con el paciente y su familia para transmitir comprensión empática.
- Ética profesional, dirigida al respeto de los valores y creencias del paciente y su familia.

***Manejo adecuado de la comunicación:***

Tener conocimientos y manejar las distintas modalidades de la comunicación: verbal, paraverbal, no-verbal,...etc. para comprender la situación que vive el paciente terminal y su familia.

Utilizar las habilidades necesarias en nuestra relación con el enfermo y su familia: habilidad para afrontar situaciones conflictivas.

Cuidar la forma de dar malas noticias: evitando los distintos obstáculos de la comunicación (lugar inadecuado,... etc.). Utilización de

preguntas útiles (¿qué le preocupa?..) Saber dar respuestas eficaces a las demandas concretas de información. Cuidando la gradualidad, la delicadeza, la visión positiva añadiendo seguridad y compromiso de soporte.

Esta forma de intervención hace posible:

**1. La humanización de la atención al paciente que padece una enfermedad**

1.1- Reducir el aislamiento del enfermo, que puede compartir esta situación difícil.

1.2.- Disminuir la incertidumbre y muchos miedos.

1.3.- Aumentar la capacidad de adaptación.

1.4.- Respetar la autonomía y el protagonismo

**2. La mejor consecución de los objetivos terapéuticos definidos conjuntamente con el paciente.**

2.1.- Mayor grado de satisfacción en la atención.

**3. Utilizar a la familia como el mejor recurso, ofreciendo este periodo como crecimiento personal y preparación compartida.**

**EXPECTATIVAS PROFESIONALES DE LOS TRABAJADORES SOCIALES ANTE LAS NUEVAS DEMANDAS DE LA SOCIEDAD**

Los nuevos cambios sociales nos ponen de manifiesto que las estructuras de protección social del siglo XX ya no sirven para dar respuesta a las necesidades sociales emergentes que se han producido en un contexto social de cambio y desequilibrio. Tras el análisis de los factores que inciden en las causas de estas nuevas demandas, a los profesionales del trabajo social les surge la necesidad de prepararse para poder dar respuestas válidas, tanto desde la formación como desde su

posición como asesores en política social avalados por la experiencia, desde los niveles micro y macro social.<sup>47</sup>

La mirada del trabajo social hacia el mundo posee una posición privilegiada en cuanto a la integralidad de su configuración. La definición del trabajo social de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (FITS) determina que la profesión de trabajo social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas, el fortalecimiento y la liberación de las personas para incrementar el bienestar, para lo cual utiliza teorías sobre comportamiento humano.<sup>48</sup>

El trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social son fundamentales para el trabajo social.

Vivimos en un contexto social de cambio, por lo que el papel del trabajo social debe transformarse para dar respuestas adecuadas o acordes a los nuevos escenarios sociales, redefiniendo métodos, funciones y objetivos, para estos cambios.

La labor del Trabajo Social requiere una actitud de compromiso social desde valores democráticos para actuar en los escenarios de complejidad donde se presentan las dificultades sociales emergentes, desde los valores del trabajo social que fueron definidos por la FITS en la Asamblea General celebrada en Holanda en 1972, como son la dignidad de toda persona, el desarrollo personal, la capacidad de las personas para la autodeterminación y la responsabilidad social. Así se aprobó el primer código deontológico internacional de trabajo social aprobado en San Juan de Puerto Rico en 1976 que se ha ido actualizando hasta el último aprobado en Adelaida (Australia) en 2004 y en Munich, en 2006 se adoptó el lema “Trabajo Social haciendo un mundo diferente” donde se

---

47 LIMA, Ana Isabel; “Expectativas profesionales de los trabajadores sociales”, Humanismo y Trabajo Social, vol. 6, abril 2007, pág. 127.

48 Ibidem

abordó la labor de los profesionales frente a las nuevas tendencias del mundo.<sup>49</sup>

El papel de la profesión ha estado siempre vinculado a las perspectivas macro y micro social, por ello la relación de ella con el primer ámbito nos lleva a la participación desde nuestra actuación en la aplicación de normas y planificación de la política social y la segunda al ámbito de la proximidad de la intervención que se realiza con las personas desde la cercanía.

El desempeño profesional de los trabajadores y trabajadoras sociales está estrechamente relacionado con el ámbito de las políticas sociales. Es por ello que en la actualidad nos enfrentamos a grandes retos, en cuanto a la necesidad de cambios de nuestra formación y ejercicio profesional, para poder dar respuesta a las nuevas necesidades sociales en el escenario que muestra el cambiante contexto social.

Esta nueva situación actual del sistema exige así una redefinición del rol profesional frente a la misma. Nos encontramos con factores que inciden significativamente como lo es el proceso de globalización y sus consecuencias, entendiéndolo como la consolidación de una nueva situación económica, social y política, que genera un nuevo escenario social; los cambios tecnológicos, que sitúan a las tecnologías de la información y comunicación en un punto crucial; los cambios demográficos, que incorporan nuevas situaciones sociales; y el proceso de deshumanización que se percibe culturalmente, donde hay una uniformidad de creencias, de modelos y de acción, reforzados por algunos medios de comunicación que poseen un rol estratégico en la definición y difusión de los valores, generándose visiones del mundo poco tolerantes con lo diverso, que se apoyan en prejuicios hacia el otro desconocido e impiden el encuentro enriquecedor entre los diferentes.

---

49 Idem, pág. 129

Por otro lado existe una complejidad que deviene de los diversos entramados institucionales y de la intervención social diversificada, que responden a demandas sociales, cambios ideológicos y presiones económicas diferentes que generan superposiciones y descoordinación en el tratamiento de las problemáticas.<sup>50</sup>

Siguiendo a Susana Malacalza, la intervención profesional está inmersa en la dinámica institucional, la cual requiere del cumplimiento de funciones que pueden o no estar contempladas en la metodología específica del trabajo social.<sup>51</sup>

Esto obliga a la profesión en su acción, a desarrollar procesos mediadores en las diferentes actividades, entre lo metodológico y las cuestiones de carácter administrativo, especialmente burocráticas.

Las prácticas burocráticas rutinarias generan mecanismos de alienación que van destruyendo la creatividad de los trabajadores sociales sometidos a ellas, ubicándolos en un callejón sin salida.

Hoy se hace imprescindible operar modificaciones estructurales sobre nuestro sistema institucional. Con esto no se pretende de ninguna manera hacer un planteamiento anti-institucional sino, por el contrario, reflexionar acerca de la urgente necesidad de la presencia de una institución competente en el logro de sus objetivos que posibilite a todos sus miembros profesionales y usuarios, potenciar la creatividad para poder transformar las condiciones existentes.

Así se deja planteada la importancia que posee el hecho de que cada profesional se dedique, con la misma fuerza que a su capacitación profesional, a desarrollar acciones tendientes a provocar un espacio de trabajo, cambios dirigidos a no conseguir brechas coyunturales, sino que

---

50 Idem, pág. 132

51 SISTEMATIZACIÓN; Cátedra de Taller V: "Práctica Profesional y Supervisión Docente", Año 2006, U.N.Cuyo.

apunten a la propia organización institucional, articulándolos con el resto de los actores que participan diariamente en la vida de la institución.

En este sentido el trabajo social identificado en su especificidad, por ser una profesión estrechamente vinculada a la acción, debe recrear una intervención adecuada a la nueva realidad (como lo es en nuestro caso el ámbito de la salud). No es posible, en definitiva, generar una acción profesional científica sin renovar, recrear conceptos, categorías, metodologías, y para ello hay que pensar en que un cambio social implica un cambio en el sujeto, en la institucionalidad social y en nuestro pensamiento.

De esta manera, repensar en las modalidades de intervención del trabajo social implica una serie de cuestiones; en principio tener en cuenta que es posible otra mirada histórica de la profesión, desligarse del positivismo, aún presente en algunos casos, en el trabajo social. La historia está en nosotros, no es externa, puede no ser objetivable. Así, la intervención y la construcción del conocimiento dentro del trabajo social se alejarían de la sumisión del orden establecido.<sup>52</sup>

En el transcurso de las últimas décadas, el trabajo social ha sido desafiado a desarrollar su propia capacidad para pensar nuevas categorías y conceptos en pos de explicar y operar en la inquietante realidad sobre la que desarrolla sus prácticas. En esa trayectoria fue fortaleciendo su propia estructura disciplinar, ampliando sus herramientas teórico-prácticas, comprendiendo nuevas problemáticas sociales emergentes y encontrando estrategias de intervención en vistas a mejorar la efectividad de su labor profesional. En este marco es necesario realizar una indagación teórica acerca de la noción de territorialidad, partiendo de la consideración que la misma, como categoría social, es una herramienta teórica y empírica no sólo en los proyectos de desarrollo local, sino

---

52 Ibidem

también en el trabajo con grupos, familias y sujetos sociales en los diversos campos de intervención profesional.<sup>53</sup>

Esta noción tiene como propósito generar espacios de encuentros para alcanzar mejores conocimientos, distintas alternativas que aproximen respuestas a las demandas sociales. Así se entretejen lazos que van conformando un modo de funcionamiento que produce una cercanía al conocimiento de la realidad a partir de un diálogo intersectorial y habilitando nuevas prácticas sociales.

Los intereses en común que aglutinan a las personas giran alrededor del intento de un relevamiento situacional desde un proceso de relación, donde se conozcan los recursos y las necesidades del grupo en cuestión; conocer lo que le sucede al otro.

Se pretende afrontar procesos internos que movilicen reflexiones y revisión de objetivos como así también generar trabajos que trasciendan el ámbito de lo particular vigorizando nuevas transformaciones en el devenir de la intervención social.

Esta modalidad de trabajo permite alcanzar un valor compartido, la solidaridad y un sustrato espacial común, permitiendo formas inéditas de intervención en instituciones que tradicionalmente trabajaban puertas adentro, en forma individual sin permitir el conocimiento mutuo, y menos aún el trabajo común, resultados que pueden ser alcanzados a partir de una acción consciente y voluntaria de los actores involucrados, orientada hacia una apropiación del espacio común.

En este aspecto se denota de igual forma un punto de inflexión en el trabajo social grupal con paciente y familias, en el que se incorporan miradas disciplinares, expandiéndose los límites institucionales y

---

53 SPATARO, María Graciela; "La noción de territorialidad en la práctica profesional del Trabajo Social", II Congreso Nacional de Trabajo Social y Encuentro Latinoamericano de Docentes, Profesionales y Estudiantes de Trabajo Social, "Las prácticas en la formación y el ejercicio profesional", Tandil, 2007.



lográndose el contacto con otras miradas, que se van incluyendo en los procesos de comprensión de los problemas sociales y el diseño de las estrategias de intervención.

Si con anterioridad, ante situaciones carenciales y problemáticas de determinados grupos sociales se disponía de respuestas más o menos institucionalizadas, o con mayor o menor articulación política, ahora se puede observar cómo el riesgo de exclusión social no sólo castiga más severamente a los de siempre, ahora más fragmentados y desamparados, sino que amenaza a más grupos y subgrupos sociales.<sup>54</sup>

En este contexto, de equilibrio social débil, los factores de exclusión social se multiplican, se diversifican y se vuelve un proceso dinámico, acumulativo y complejo. Ya no se trata sólo de “pobreza económica”, sino que encontramos diversas situaciones donde se hace imposible el acceso a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción socio-comunitaria y a los sistemas preestablecidos de protección social, entre ellos el “derecho a la salud”. Además, estas situaciones se cruzan con otros ejes como el género, el origen étnico o la edad que agudizan en muchos casos las situaciones de vulnerabilidad social.<sup>55</sup>

Pero desde una estrategia resocializadora, con un compromiso profesional humanizado y una adecuada articulación institucional se puede alcanzar un mejor aprovechamiento de los recursos sociales. Esta modalidad de trabajo rescata el camino de acceso al mundo cotidiano de cada uno de los sujetos de la intervención, permitiendo la familiarización con su ambiente, entorno y entramado cultural, como así también lo realmente significativo para ellos.

En la constitución del saber específico del trabajo social –en el cual juegan un papel fundamental el campo profesional y el campo de intervención- la vida cotidiana es la mediadora hacia lo no cotidiano, es la

---

54 LIMA, A. I., pág. 133, op. cit..

55 Ibidem

preparación de ello. Pues partimos del supuesto de que la conformación de un saber especializado del trabajo social debe utilizar como punto de partida la práctica profesional, para que en sucesivas objetivaciones se pueda dar explicación de ella. Nos estamos refiriendo a la necesidad de partir de la práctica cotidiana profesional generada en el proceso de intervención. Cotidianeidad no sólo del trabajador social, sino también de los sujetos sociales que forman parte del campo de intervención, como de la sociedad en general.<sup>56</sup>

Práctica cotidiana considerada como la materia prima del quehacer intelectual del trabajo social, siendo ésta la fuente de conocimiento y, a su vez, el objeto de conocimiento.<sup>57</sup>

Sin embargo tomar como elemento específico de la profesión a la vida cotidiana, es reconocer que ésta posee rasgos de ambigüedad originados en las visiones particulares, pero es también dar la posibilidad a la profesión de analizar la vida cotidiana en la cual realiza el ejercicio profesional desde el punto de vista de los rasgos comunes – regularidades- y de la relativa continuidad de la misma por los procesos de socialización, adecuación y asimilación que han hecho posible la historia de la profesión.

Por otro lado es tener presente, en el marco de la vida cotidiana, que la ambigüedad es un elemento constante en la práctica profesional, en la práctica de los sujetos sociales y en las prácticas de las instituciones y en la sociedad en general; y que a través de una reflexión crítica permanente sobre la vida cotidiana se podrá ir superando las contradicciones, las ambigüedades y angustias que ésta trae aparejada; lo que nos permitirá la configuración de una teoría especializada, adecuada a cada circunstancia histórica de la profesión.<sup>58</sup>

---

56 PAROLA, Ruth Noemí; "Aportes al saber específico del Trabajo Social", Editorial Espacio, 1997, pág. 41-42.

57 Idem, pág. 42

58 Idem, pág. 44 -45.

En cierta forma estamos enmarcando a la práctica profesional en una totalidad. Totalidad que no es acabada, cerrada, porque si no llevaría a la muerte de la vida cotidiana.<sup>59</sup>

Totalización que siempre está presente tanto en la teoría como en la práctica; sin referencia a ella el conocimiento deja de tener una estructura, se reduce a parcialidades, se particulariza. Desde el punto de vista de la práctica, sin una referencia a la vida social como totalización ningún grupo particular se siente situado, identificado.<sup>60</sup>

## **PARTICIPACIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN SALUD**

La inserción del trabajador social en el campo de la salud, que escapa a la consideración tradicional, abre mayores posibilidades de cuestionamientos e inicia una actividad productora de nuevas ideas, cuya fuente generadora es la investigación y la acción. De este modo es necesario un replanteamiento de la intervención del trabajo social también en el campo de la salud, por su directa relación con la calidad de vida y con la satisfacción integral de las necesidades humanas.

Al ser trabajadores sociales, profesionales de atención a los ciudadanos, tenemos presente en nuestros aportes a las personas por encima de todo, frente a los nuevos retos, transformando nuestra formación y ejercicio profesional para poder dar las respuestas necesarias en el nuevo escenario cambiante del contexto social, en nuestro caso alcanzando una actitud humanista frente a la problemática del sufrimiento, como también una actitud de contención y apoyo emocional del paciente que padece una enfermedad terminal y de su familia dentro del hogar.

---

59 Idem, pág. 45.

60 LEFEBVRE, Henri; "Crítica de la vida cotidiana". En "Obras Completas", Vol. I, Cap. II: "Las categorías específicas". Buenos Aires, Peña y Lillo, 1967, pág. 321/368.

El Trabajador Social tiene como objetivo fundamental en el tratamiento del paciente con una enfermedad terminal, la reinserción social, buscando y optimizando los propios recursos internos, lo cual exige entrar en el mundo de la persona enferma.

Para insertarnos también en el campo de la salud y la calidad de vida, debemos enfrentarnos a los desafíos del siglo XXI con la formación y competencia profesional adecuadas, pero por sobre todo tener presente nuestro papel como agentes de transformación social, donde se revalorizan las funciones de prevención e integralidad en la intervención, donde se superen las tendencias de la burocratización excesiva y se simplifiquen procedimientos, validando las herramientas propias de la profesión y exigiendo la evaluación de la calidad de las prestaciones para alcanzar el enfoque bio-psico-social e interdisciplinario en una práctica independiente y en escenarios diversos.

El trabajo social es una profesión con distintas gamas de aplicaciones que procura crear una actitud crítica de la causa-efecto de los problemas sociales, así como de los recursos disponibles, con el fin de que los sujetos afectados por esos problemas asuman una acción organizada, preventiva y transformadora que los supere. Esta disciplina posee una metodología propia y toma de diversas disciplinas las técnicas que le permiten facilitar su actividad, de una manera más eficaz.<sup>61</sup>

Las decisiones políticas de implementar programas institucionales sobre un aspecto de la salud, como lo es la atención de pacientes con una enfermedad terminal y de su familia, requiere de la convicción del derecho que asiste a todo individuo a ser atendido dignamente y que debe ser extendido a toda la población.

---

61 Programa de Dolor y Cuidados Paliativos, OSEP.

Todo programa comprende objetivos, contenidos, un área, y medios, esto implica una planificación en el sentido de lograr una graduación de actividades para alcanzar una interacción activa de experiencias, capacidades y habilidades. Los objetivos deben estar íntimamente ligados, así como las actividades, y ser conocidos e internalizados por todos sus miembros.

Queda así enunciado que las actividades deben ser elegidas por un equipo de trabajo. Deben ser la expresión de sus necesidades e intereses juntamente con las necesidades e intereses de la población a tratar.

Todo programa debe ser funcional, operativo y flexible. Funcional en tanto satisfaga las necesidades por la que se implementó; operativo, en tanto todo el equipo participe en la acción y elabore sus contenidos; y flexible, para que se adapte a los cambios que vayan suscitándose con el tiempo. En el programa nunca la actividad es un fin, y frente a ella no debe importar tanto lo que se hace, sino cómo y para qué se hace.

En el área del programa se ubican los individuos que lo ejecutan. También la institución y la comunidad de la que forman parte y a la cual se deben y cuyos servicios deben utilizar.

Con respecto al paciente, el programa debe ajustarse a su capacidad física, psíquica, espiritual, a su nivel socioeconómico, utilizando sus habilidades y conocimientos.

Como equipo, el programa debe proporcionar satisfacción a necesidades, favorecer el proceso de sociabilización, aprendizaje y terapia. Respecto a la institución que sustenta el programa, debe contemplar sus objetivos y normas y adecuarse a sus recursos humanos y materiales. Por último, con respecto a la comunidad a tratar, debe

respetar también sus normas, utilizar sus recursos, favorecer el cambio de actitudes y proyectar hacia ella sus beneficios. En esto último, es importante manifestar una conducta participante, “un dar y recibir”.

## **INTEGRANDO UN EQUIPO INTERDISCIPLINARIO**

El abordaje interdisciplinario es un método también para tratar a pacientes que padecen una enfermedad terminal, el cual implica una mayor comunicación, integración y coordinación acerca de las metas del tratamiento por parte de los miembros del equipo.

Plantear un proceso de investigación sobre la intervención del trabajador social en equipos interdisciplinarios de los programas de salud, para alcanzar una mejor calidad de vida de los pacientes con una enfermedad terminal, es posicionarse en una perspectiva hermenéutica novedosa y superadora de la unidimensionalidad. El estudio podría alcanzar un grado superior de colaboración entre disciplinas, en la que cada una propondría conceptos y teorías comunes a las distintas ciencias sociales, buscando encontrar comunes denominadores formalizables.

El trabajo social perfectamente se complementa con otras ciencias para abordar la problemática y plantear salidas a las problemáticas a abordar. Todas desde su especificidad, con sus métodos y sus aportes teóricos brindan herramientas de comprensión al conflicto ya que encuentran su ápice en el compromiso con la vida del hombre, sus necesidades y sus problemas. Esta tarea interdisciplinar tendrá al trabajo social, a la medicina, a la psicología, a la psiquiatría y a la educación como procesos complementarios que sólo pueden ser integrados desde su complejidad.

Que el trabajo interdisciplinar es complejo está claro, pero también lo es que en Salud es básico. Sin embargo los términos interdisciplinar y

multidisciplinar, son conceptos ampliamente manejados, con frecuencia utilizados indistintamente y en muchas ocasiones vacíos de contenidos.<sup>62</sup>

El diccionario de la Real Academia Española de la Lengua define lo *interdisciplinario* como: actividad que se realiza con la cooperación de varias disciplinas. Mientras que *multidisciplinar* lo define como: que abarca o afecta a varias disciplinas, y siguiendo con la ayuda del diccionario el término *disciplina* lo define como: arte, facultad o ciencia.

Por tanto en salud hay que entender que la tarea ha de ser además de interdisciplinar, multidisciplinar, pero no confundiendo los dos términos. La multidisciplinariedad en salud hace referencia a una problemática que afecta a diferentes disciplinas como la psiquiatría, la psicología, el trabajo social, la política sanitaria, etc., y como tal ha de ser abordada. Necesita por lo tanto que los distintos profesionales reflejen los diversos aspectos que operan en la realidad que se aborda.

La interdisciplinariedad hace referencia al modelo de trabajo, al método con que se desarrolla y a la forma en que se aplican los conocimientos y las técnicas. Es una puesta en común, una forma de conocimiento, de entender y abordar un fenómeno o problemática determinada. No es una suma de saberes, ni un conglomerado de actuaciones de un grupo.<sup>63</sup>

Esta forma de trabajo supone una apertura recíproca, una comunicación entre los distintos campos, donde no caben los totalitarismos ni las imposiciones, pero tampoco los reduccionismos que limiten la propia complejidad de cualquier campo científico.

---

62 GARCIA LOPEZ, R.; Cuadernos de Trabajo Social, Vol. 17, 2004, pág. 277.

63 Idem, pág. 278

La tarea interdisciplinar se puede resumir en los siguientes puntos:<sup>64</sup>

- Es una consecuencia del desarrollo científico, tanto técnico como social.
- No se crea por la suma aritmética de saberes o de actuaciones, sino que se crea con la intersección de los conocimientos en la creación de un nuevo saber.
- El trabajo interdisciplinar no requiere que se haga desde un mismo equipo o institución.
- Tener claros los límites del saber de cada uno y respetar los campos de conocimiento de los demás.
- Supone interactuar sobre una realidad determinada con la idea de que una sola disciplina es insuficiente para abordarla (Menéndez Osorio, 1998).

Si se parte desde una perspectiva bio-psico-social y espiritual de la salud, difícilmente puede ser abordada desde otro tipo de atención que no sea la interdisciplinar. Para ello cada equipo debe ir construyendo sus formas de funcionamiento interdisciplinario. Un funcionamiento que no sólo abarca la relación de las distintas disciplinas, sino también la perspectiva de un trabajo “interparadigmático” (Tizón, 1992). Este término hace referencia a las distintas orientaciones o paradigmas existentes.

---

64 Ibidem



En los equipos suele haber un modelo dominante, siendo necesario la participación de otros modelos teóricos que complementen y que corrijan las desviaciones del modelo dominante.

Tizón hace referencia a la interdisciplinariedad en salud entendiéndola de tres formas bien diferenciadas:

- Entendida únicamente como un trabajo conjunto, en un mismo dispositivo o local, de profesionales que realizan sus funciones y roles tradicionales.
- La basada en la “difusión-confusión” de los roles de los distintos profesionales.
- La entendida como remodelación de los roles profesionales en función de las necesidades y favoreciendo el intercambio de ideas entre los mismos.

La primera conlleva un bajo aprovechamiento de las capacidades y recursos de los diversos profesionales, con la consiguiente disminución de su eficacia. La segunda, tiene el inconveniente del poco aprovechamiento que se puede llegar a hacer de los conocimientos, habilidades y capacidades de cada uno de los profesionales. La última parecería ser la que más favorece la interdisciplinariedad así como la tarea de un trabajo compartido.

Hoy los equipos se entienden como un grupo de profesionales, ligados por el tiempo y el espacio, cuyo propósito es desarrollar una tarea en común, definida de forma más o menos explícita por un marco institucional. Los equipos están sujetos a sus propios cambios, procedentes tanto de los individuos (formación, personalidad, intereses,

experiencia), como de la institución (plantillas, programas, recursos) (Vega, S. 1997).

El trabajador social como parte de un equipo interdisciplinario también generará cambios culturales en la sociedad, promoviendo la necesidad de la atención integral para evitar el sufrimiento innecesario causado por una enfermedad terminal. Apuntar a un cambio cultural en la sociedad, instalando el tema de la muerte digna, es esencial para llevar a cabo esta propuesta que permitirá cuidar la calidad de vida del paciente y su familia hasta el último momento.

El trabajo interdisciplinario es base del éxito en la atención del enfermo y la familia en las unidades de cuidados paliativos. El estudio y tratamiento de las enfermedades terminales debe realizarse con la ayuda de un equipo que evalúe aquellos factores psicosociales: 1-contextuales (ambiente, familia, relaciones materiales), 2-cognitivos: (creencias, atribuciones, expectativas), 3-emocionales: (depresión, ansiedad, ira), 4-personales (estilos de afrontamientos, actitudes, recursos de resistencia). Uno de los profesionales de dicho equipo, es sin dudas un profesional del trabajo social.

## **COOPERANDO ENTRE EL PACIENTE Y LA FAMILIA COMO UNA UNIDAD**

En los últimos años se han realizado cambios en el abordaje de pacientes con enfermedades terminales, cuyos principales objetivos se orientan a ofrecer una mejor “calidad de vida”, y a la apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, en comparación con lo que se percibe como posible o ideal. De acuerdo con esta definición dos factores determinan la calidad de vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo como el de su familia para tolerarlo y, de este modo

evitar el encarnizamiento terapéutico, haciendo hincapié en el control de síntomas. (Francisco Rivero y Acosta Quiroz).

La importancia de la inclusión de la familia genera contención, autonomía, mejoría de la utilización de los recursos internos y externos (Gustavo Montejo).

Con respecto a la atención, se orienta a mantener y, si es posible, a incrementar el potencial del bienestar de cada paciente en forma individual, dentro de un grupo familiar o de amigos mediante la estimulación de la mayoría de las relaciones del paciente, de información y comunicación.

No es raro observar que el factor familiar es de capital importancia en la queja del dolor, ya que en muchos pacientes es más fuerte el dolor social y espiritual que el dolor físico que provoca la enfermedad terminal. Por tal motivo es importante tener en cuenta los objetivos que hacen a la atención del paciente y su familia como lo son: promover la adaptación emocional, individual, y colectiva a la situación; ofrecer capacitación para el cuidado del paciente y el autocuidado de la familia, ya que ésta, como unidad, también atraviesa crisis de estabilidad, sabiendo que hay familias que presentan dificultades para adaptarse a esta situación, y que hay aspectos que deben ser provocados y favorecidos.

También hay que tener en cuenta los cuidados del “cuidador principal”, quien se hace cargo del paciente, para que no sufra el síndrome del cuidador: sobrecarga física y psico-afectiva, no existiendo de esta manera ambivalencia en el cuidado y sabiendo que el descanso se tendría que ver como necesario para que no se produzca el agotamiento.

Trabajar desde la resiliencia es clave para “el cuidado de los cuidadores” por el gran compromiso psico-afectivo que implica este trabajo, entendiendo por resiliencia, según Suárez Ojeda a “la capacidad

humana para enfrentar, adaptarse, sobreponerse y ser fortalecido o transformado positivamente por las experiencias de la adversidad”.

Tratar el fortalecimiento desde los pilares que facilitan o estimulan la resiliencia:<sup>65</sup>

- Autoestima individual y colectiva.
- Identidad cultural.
- Humor social, mucho buen humor y capacidad de reír.
- Capital social.
- Honestidad.
- Liderazgos auténticos y participativos.
- Ejercicio de una democracia efectiva en la toma de decisiones cotidianas.
- La inclusividad en una sociedad sin discriminaciones.

El paciente, visto como una persona con problemas de salud, única, que puede tratarse de modo integral, constituye también una unidad de tratamiento junto a su familia. Sus nuevos comportamientos pueden afectar el funcionamiento familiar y se deben revisar los lazos familiares, esto exige entrar en el mundo de la persona enferma, ver las cosas a través de sus ojos y escuchar todo lo que pueda decirnos de su experiencia única, sólo así podremos conocer sus necesidades, primer paso para el cambio en las decisiones a tomar frente a una enfermedad terminal.<sup>66</sup>

---

65 ANTÓN, Sofía; “Cuidar: Un enfoque interdisciplinario”, OSEP.

66 Ibidem

\* Funciones desde el Área de Trabajo Social:

- **Evaluar el grado de impacto que produce la enfermedad en el paciente, familia y entorno significativo, con el fin de arribar a un diagnóstico social dinámico.**
- **Propiciar una adecuada comunicación con el paciente y su familia para unificar criterios y optimizar objetivos.**
- **Incrementar la comunicación entre el paciente y la familia, y de éstos con el equipo tratante.**
- **Promover la adaptación individual y colectiva a los cambios, propiciando el cuidado y autocuidado del paciente.**
- **Evaluar y potenciar los recursos internos del paciente y su familia (resiliencia).**
- **Valorar conjuntamente con el paciente su actitud, identificar metas y planificar actividades que le permitan normalizar su vida.**
- **reconocer los recursos externos que pueden ser de apoyo en el proceso de cuidados**
- **Favorecer el soporte socio familiar y la comunicación, superando el sentimiento de soledad y abandono, indicador de sufrimiento.**

Estas funciones se logran a través de actividades como las entrevistas individuales y familiares, la planificación de estrategias

conjuntas para el tratamiento social, interconsultas, la conexión con recursos externos, el trabajo grupal, la utilización de herramientas de registro (historia clínicas) y la valoración de resultados.<sup>67</sup>

Otra técnica imprescindible es el “filiograma” que permite: conocer biológica y legalmente cómo están distribuidos los miembros de una familia, y el lugar que ocupa el co-sujeto de acción (paciente enfermo) en la familia, investigar qué enfermedades comunes han existido en el antepasado para prevenir enfermedades en nuevas generaciones, conocer el número de componentes en el núcleo familiar, así como edad, género, escolaridad, ocupación, estado civil de cada uno de los miembros, el tipo de unidad familiar con el que se trabaja, el ciclo vital en el que se encuentra y describir cómo son las relaciones entre ellos, es decir, si son positivas o conflictivas, y si existen lazos de apoyo entre los miembros.

Otra técnica; el ecomapa que permite reconocer los recursos externos que según distintas situaciones que se presentan y recurrir a ellos en caso de necesidad

A partir de esta información el trabajador social elabora un estudio y un diagnóstico social y plantea alternativas que se basan en el uso de los recursos institucionales o comunitarios.

El trabajador social transfiere su foco de atención al individuo como principal beneficiario de la evaluación, del diagnóstico y la intervención en y entre sistemas humanos. Integra diversas variables biológicas, psicológicas y sociales, y las interrelaciona para explicar el comportamiento en la familia, en el grupo y en las relaciones interpersonales que tiene el individuo con su ambiente.

---

67 Ibidem

Nos encontramos insertos en una cultura en la que el sufrimiento descalifica, margina y hace sentir a la persona que lo padece que no es útil, por lo cual ante el riesgo de ser discriminado debe soportarse, negarse, y ocultarse. Lleva a un sentimiento de soledad e incomprensión que intensifica los signos de una enfermedad terminal y con ella se hace más difícil la convivencia y las relaciones.

Promover cambios culturales en la sociedad permitirá introducir una nueva mirada en la aceptación de las enfermedades terminales y consecuente muerte.

La familia es una unidad estructural de organización y transmisión cultural y social. Tiene una historia propia, aparte de la historia de quienes la componen. Esto significa entender a la familia como una unidad relacional, donde los comportamientos si bien tienen particularidades propias, se dan en función de esa unidad. Lion dice que “lo que es propio de una familia no debe ser tratado en el plano individual”.<sup>68</sup>

La tarea que debe realizar el trabajador social con la familia de un paciente con una enfermedad terminal, es la de reconstruir aquellos vínculos que a causa de la misma se han dañado y volverla a poner en marcha, logrando restablecer la comunicación e interrelación de roles en forma positiva. Para ello hay que lograr el insight, es decir, la percepción y comprensión de lo que internamente sucede en la misma.

Así, el trabajador social dentro de un grupo de tratamiento se ocupará de fomentar las relaciones sociales familiares que conduzcan hacia un cambio positivo asegurando que se respeten los deseos del paciente acerca de los tratamientos que debe recibir.

---

68 LION, L.C.F., “Algunos aspectos teóricos de la terapia familiar”, pág. 15.Ed. Pamplona, 1997

Por lo general, la atención para pacientes con enfermedades terminales se enfoca más en la calidad de vida que en la duración de la misma. La meta de la atención es ayudar a los pacientes a vivir cada día en plenitud al hacerlos sentir cómodos y aliviar sus síntomas. Ello puede incluir atención paliativa para controlar el dolor y otros síntomas, de modo que el paciente pueda estar tan alerta y cómodo como sea posible.

También en las intervenciones familiares, como se dijo, se ve que se esconde una homogeneidad que no es tal, y su diversidad puede leerse en los cuerpos, los sentimientos y las mentes, cuando traspasamos las puertas materiales y simbólicas de cada situación contextual.

Valorar estos aspectos en la intervención profesional no implica sumar más preguntas requisitorias en el desarrollo de la investigación social, sino tener en cuenta su papel productivo tanto en la aproximación al conocimiento de los otros, como en la co-construcción de estrategias de cambio y transformación de lo real.

Aceptar esta mirada no significa aplicar una nueva categoría clasificatoria de lo real, sino comprender las situaciones en su propio movimiento, incorporando lo histórico-contextual como elemento constitutivo de las mismas.

En suma, implica hacer emerger algunos de los supuestos con que operamos en nuestro desempeño profesional, visibilizando lo contextual como uno de los aspectos que configuran a los sujetos y las familias.

Asumir esta perspectiva en la intervención profesional es una invitación a reconocer en los sujetos, grupos y familias, las huellas de los recorridos, de los paisajes, de los sonidos y olores del ambiente, de los lugares de encuentro y desencuentro, o sea, conlleva a reconocer lo



producido, pero también lo “por producir”, es decir, las potencialidades de esos territorios en los procesos de transformación social.

## CONCLUSIONES

---

En la actualidad y en los diferentes campos de acción del Trabajo Social, se puede observar que las modalidades clásicas de la intervención no alcanzan para dar cuenta de lo que está ocurriendo hoy. Al abordar problemáticas referentes a la salud del hombre, no podemos dejar de tener en cuenta el perfil antropológico de las mismas. Al ser humano y sus manifestaciones no se lo puede abordar como componente del mundo físico que responde a la ley de la causalidad. Siempre hay algo manifiesto en las ciencias humanas que puede ser analizado, pero a la vez, siempre queda algo latente, oculto, propio del carácter inconsciente del hombre.

Por eso, al término de una investigación realizada desde la composición de las Ciencias de la Salud y de las Ciencias Sociales no se podrá inferir resultados de laboratorio para volcarlos en cuadro de doble entrada. Arribar a conclusiones en Ciencias Médicas y Ciencias Sociales es manifestar puntos de confluencia.

Por ello, este trabajo presenta, al término del mismo, algunas convergencias entre el abordaje teórico, el análisis de la situación tomada como objeto de investigación y la misma interpelación que realiza la realidad social al ser interrogada. Estos puntos de confluencia manifestarán el esfuerzo teórico por lograr la comprensión de la realidad y el esfuerzo práctico realizado por medio de inferencias, para partir de la realidad hacia el hábeas teórico desde el cual se realizó la investigación.

En la búsqueda de cumplir con los objetivos propuestos se ha realizado un proceso de retro-alimentación constante entre teoría y la realidad para llegar a algunas conclusiones.

En el capítulo primero se delimitó la problemática que atraviesa hoy la salud, manifestándose las diversas concepciones y modelos tradicionales como así también la nueva mirada que debemos tener para la comprensión de ciertas problemáticas sociales, como lo es la de una enfermedad terminal y su relación con la calidad de vida. Sin entrar en debates epistemológicos y partiendo de los aportes teóricos utilizados se puede afirmar que se están produciendo cambios en la concepción del sujeto (salud-enfermedad) desde el modelo hegemónico de la medicina tradicional, para poder incorporar una nueva modalidad de intervención desde el paradigma humanista.

Con esto se aspira a que las instituciones de salud, sin abandonar su papel tradicional, puedan trascenderlo y orientarse hacia una visión positiva de ésta, dentro de una perspectiva más abarcadora y humanista. Es decir que se habla de dar un giro en lo tradicional, ampliar nuestra área de percepción, nuestra capacidad de pensamiento creativo, para diseñar estrategias innovadoras que involucren a todos los sectores de la sociedad, como un nuevo modelo de desafío.

Se pretende también un cambio en el modelo centrado en el individuo, a un modelo, que incluya su inserción en el contexto familiar y social, es decir trabajar con la unidad paciente-familia (dentro del hogar) para que sea ésta última la que participe de manera comprometida en el

cuidado y protección de sus miembros, facilitando y promoviendo el lazo social.

Por ello, el objeto del presente trabajo se centró en el estudio de las historias clínicas de los pacientes del Programa “Cuidar” de la Obra Social de Empleados Públicos (OSEP), y para comprenderlos dentro de ese contexto, se definieron tanto las premisas básicas como la operatividad del mismo.

En el trabajo también se analizaron los numerosos aportes teóricos, surgidos de muchos pensadores, que evidencian la situación que atraviesa nuestro sistema de salud, en este caso, en cuanto a la problemática de los pacientes que padecen una enfermedad terminal y el impacto que ésta provoca en el hogar familiar, esto obliga a una nueva modalidad de intervención del trabajo social frente al modelo hegemónico de la medicina tradicional. Más allá de las reformas impulsadas la sociedad necesita de cambios más profundos y continuos.

Esto significa que hay que trabajar desde la Resocialización apuntando a mejorar el desempeño de las personas en su vida cotidiana, disminuyendo su aislamiento, marginación y soledad.

Más específicamente la Resocialización consiste en el entrenamiento de habilidades sociales a través de un proceso estructurado y sistemático de aprendizaje de una amplia gama de comportamientos requeridos para un buen desempeño de roles sociales. Estas conductas son aprendidas, facilitan la relación con los otros, la

reivindicación de los propios derechos sin negar los derechos de los demás. El poseer estas capacidades permite evitar la ansiedad y stress en las situaciones difíciles y dolorosas que provoca una enfermedad terminal.

Una primera certeza de esta tesis es que el paciente con una enfermedad terminal y su familia no pueden ser abordados sino es en forma integral, a través de un equipo interdisciplinario, en el cual un trabajador social ocupe una posición relevante. Ese abordaje interdisciplinario que tiende a la multidisciplinariedad, es posible debido al grado de apertura que están teniendo las Ciencias Médicas, en relación a la comprensión de las realidades y problemáticas del hombre.

Como se ha dejado en claro a lo largo del trabajo, la Salud se ha ido convirtiendo a través de los últimos años en un nuevo modelo de abordaje. Y he aquí su principal tarea: establecer o mejor dicho reestablecer el vínculo médico-paciente desde una mirada humanista.

También es cierto que se requiere de un gran compromiso político, ya que desde hace mucho tiempo los destinos de la salud han ido de un lado a otro, acomodándose a los intereses partidarios de los gobiernos de turno. La falta de una política estable en materia de salud, surgida del consenso, ha erosionado a la atención y curación de la enfermedad, centrándose en la debilidad del paciente y no ha favorecido una nueva perspectiva positiva y paliativa de la salud que incluya la capacidad de afronte de las personas, la estimulación de sus potencialidades, la

consideración de la esperanza, como componentes indispensables para las mismas, por ello es fundamental cambiar todo modelo hegemónico tradicional de la medicina.

Ante la situación expuesta la tesis propone un nuevo modelo que involucre a un hombre contextualizado, ya no sólo con su presente, sino también con su pasado y su futuro. Afirmamos que al ser humano hay que tratarlo integralmente, dejando de lado acciones aisladas e insuficientes, resolviendo los riesgos a que están expuestos los pacientes y estimando a su vez las limitaciones que ofrece la dinámica social en la atención del proceso.

La problemática descrita a lo largo del presente trabajo, configura un patrón de alta necesidad y demanda que produce un fuerte impacto social, afectivo y espiritual, que requiere de un análisis profundo de la valoración de las distintas necesidades personales de pacientes y profesionales, como así también aquellas en materia de equipamientos de servicios sociales para que se pueda concretar en un plan de dotaciones presupuestarias e inversiones anuales, para proveer al sistema de una red de profesionales, centros y equipamientos sociales de titularidad pública, que puedan ser utilizados en el domicilio del paciente también.

En la actualidad existen tendencias, como es el caso de OSEP, a tratar de comprender y explicar el escenario de la intervención desde la perspectiva del actor, la presentación de su vida cotidiana, pero especialmente a través de cómo éste fue construido, en tanto los papeles que le asignaron desde la familia, las instituciones y la sociedad.

Esto implica dejar de lado enunciados generales, para tener acceso a la singularidad, la cual constituye en principio un giro significativo para la intervención, donde no interesaría sólo lo que sobresale, sino como se construye aquello que emerge, en nuestro caso, la experiencia dentro del hogar del paciente con una enfermedad terminal, junto a su familia.

Pero esa mirada de lo que emerge implica una necesidad de dejar de describir, para intentar un análisis e interpretación desde lo social, no sólo desde una perspectiva general, sino desde su relación con la intervención del Trabajo Social. Éste es el motivo que determina que la organización de un buen Programa de Asistencia Domiciliaria a Enfermos Terminales sea sencillo, flexible y funcional. Debe permitir reorganizar el trabajo en cualquier momento y además debe dar cobertura completa del área de trabajo durante las 24 horas.

La denominada “globalización ciudadana” basada en la necesidad de la equidad entre el desarrollo económico y el desarrollo humano, exige que los profesionales sepan conjugar los principios tradicionales del trabajo social con los principios del mercado, es decir la ciudadanía, sociabilidad, solidaridad con flexibilidad, competitividad y efectividad. No en vano, el actual perfil del trabajador social va encaminado al requerimiento de pautas de conducta de una mayor polivalencia, capacidad de organización, toma de decisiones, flexibilidad y adaptabilidad. Hoy se valora sustancialmente la capacidad de trabajo en equipo, la iniciativa, la creatividad y el dinamismo.

El trabajo profesional en equipo es un proceso, que por medio de una experiencia busca también capacitar al individuo para que conozca su realidad objetiva y la forma de actuar sobre ella, siendo su bienestar el objetivo terapéutico básico.

La posición de los profesionales ante el impacto de los cambiantes sistemas sociales no debe ser hacia posiciones asistencialistas, sino desde la política social, partiendo del reconocimiento de los servicios sociales como derecho. Tomando una actitud de defensa de los derechos humanos, sociales, civiles y políticos desde la denuncia corporativa sobre la vulneración de cualquier tipo de derecho.

El papel de los profesionales es un valor añadido en cuanto a la importancia del trabajo de proximidad en las distintas problemáticas y su incidencia en la cohesión social, por lo que debemos tener en cuenta la intervención desde el sistema de servicios sociales.

Los profesionales del trabajo social deben tener un rol activo en nuestra sociedad, que supere la tendencia a la burocratización excesiva, revalorizando las funciones de prevención e integralidad en la intervención y recuperar la dimensión comunitaria del trabajo social, rompiendo la cadena de “producto inmediato-cliente satisfecho”.

Durante la fase terminal del paciente, el Trabajador Social desempeña el papel de defensor y mediador con relación a otros servicios. Tenemos que tener en cuenta, sin embargo, que la prestación



de servicio o recursos por sí sola puede resolver una necesidad concreta, pero no ayuda a las personas a sentirse mejor, ni a resolver sus problemas y menos aún para paliar su malestar general. Por tal motivo es necesario que nos centremos en cómo el Trabajador Social puede ayudar a la reestructuración de la red de apoyo a nivel intrafamiliar:

Debemos enfrentarnos a los retos del siglo XXI con la formación académica y la competencia profesional adecuadas a las necesidades sociales, pero sobre todo teniendo presente nuestro papel como agentes de transformación social y que esto nos sirva para dirigir nuestra mirada hacia el horizonte del trabajo social.

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente es que proponemos a través de esta tesis intervenir a través de un enfoque Resocializador, el cual nos permita fomentar el reconocimiento y la aceptación de una enfermedad, cuando esta es irreversible y entender que cuando se produce la muerte, el paciente desaparece de nuestro mundo de cotidiana interacción y significados, por lo que hay que seguir trabajando frente a esa ausencia y pérdida junto a la familia.

De ahí la necesidad de mantener una actitud de interés y buena voluntad para acompañar a los familiares. Es importante que el Trabajador Social sea capaz de facilitar la aceptación de la pérdida, ya que esta asistencia a veces no se puede obtener de otras fuentes. Todo deseo natural y espontáneo de consolar hablando de “mejores tiempos”

por venir, a costa de enfrentar el dolor presente, sólo estorba el progreso del trabajo de duelo. Lo que sí se les puede brindar es un sentido de estabilidad, continuidad y confiabilidad en un mundo que carece para ellos (familiares y amigos) de significado y propósito. Sólo en esta forma es posible que algún consuelo pueda comunicarse y aceptarse.

El proceso de aceptar la realidad de la pérdida y separarse psicológicamente del familiar fallecido precisa que el significado de las relaciones y la realidad compartida sea examinado y puesto en una perspectiva histórica adecuada. La familia querrá hablar de la vida que llevo con el paciente fallecido, al hacerlo continuarán con la elaboración de su duelo personal. El trabajador social debe hacerle ver a la familia que no sólo está dispuesto y preparado para escuchar, sino también para participar con estímulos “que ayudarán a que el grupo familiar relate la historia más completa del difunto” y de su vida juntos.

Este ejercicio tiene por objeto ayudar a la familia a describir cómo era su vida antes de la pérdida y a clarificar la diferencia entre la situación pasada y la presente. Los pacientes con una enfermedad terminal que han fallecido no se olvidan, sino que se ubican en el pasado, en tanto que su recuerdo se incorpora a la realidad del presente, por medio de la elaboración adecuada del duelo.

Actuar, por un tiempo breve, como participante en la interacción social a fin de confirmar el sentido de identidad y autoestima de la

persona afligida. Esto implica aceptar sentimientos como válidos y evitar la tentación de decir cosas como “anítese”. El Trabajador Social debe servir de “puente” o de sustituto interino, hasta que los familiares recobren la confianza suficiente como para entrar en interacción con otras personas. El Trabajador Social no debe llegar a ser la persona más importante ni la única con quien se puede contar para proporcionar estabilidad y continuidad a largo plazo. Como Raphael (1980) señala: “las consultas para los familiares tienen metas bien definidas. Una de éstas es no convertirse en un reemplazo de la paciente fallecido”. Una de las maneras con las que el Trabajador Social puede evitar esto es estar alerta al progreso logrado por la familia.

En resumen la participación del trabajo social en la atención al paciente con una enfermedad terminal, se basa en detectar las necesidades humanas, la atención de situaciones de tensión y estimulación de las capacidades de los sujetos y por sobre todo un acompañamiento humanizado en la búsqueda de soluciones alternativas.

Para ello el trabajador social deberá conocer profundamente esos problemas, determinar cómo los hombres los enfrentan y qué opciones de solución arbitran, capacitándolos para que puedan asumir el papel de sujetos en la acción transformadora de las mismas.

Consideramos un desafío, la producción de conocimiento, así como la puesta en marcha de nuevas experiencias que integren el Enfoque de

resocialización en la intervención de Trabajo Social, especialmente en aquellas relacionadas con la problemática del paciente que padece una enfermedad terminal. A partir de aquí se pretende situar y dar a conocer nuestra función profesional dentro de los Equipos de Atención a Pacientes y Familiares, así como también proporcionar información eficaz sobre la cartera de servicios de los que dispone el Trabajador Social para desarrollar su actuación profesional dentro del ámbito de intervención de los cuidados paliativos.

Igualmente, el presente trabajo aborda algunas cuestiones clave sobre el trabajo que se realiza; profundizando en aspectos tan vitales como el trabajo con familias, la concreción de la intervención profesional, los objetivos a perseguir y la consecución de una calidad de atención profesional y humana. Ofrece, además, una reflexión sobre los recursos personales y técnicos, dirigidos a hacer frente a todas esas dimensiones específicas y a sus particularidades; comprendiendo tanto las necesidades de las familias como las de los pacientes que se encuentran en esta última etapa de su vida.

Antes de concluir, se expresa que esta tesis propone una nueva forma de ver la vida a partir del enfoque de Resocialización. El conocer esta realidad, tan próxima a la muerte que atraviesa el paciente que padece una enfermedad terminal y su familia, es quitar el velo y sensibilizar aquellas partes de cada uno de nosotros, que aún están estáticas. Ello nos obliga a capacitarnos intensa y sostenidamente. No

obstante, tómesese esta propuesta como una tentativa, en borrador, y que debe entenderse casi como un “modelo para armar”.

No se quiere clausurar este trabajo sin subrayar la idea de desmitificación sobre la concepción de que el paciente con una enfermedad terminal y su familia no pueden producir cambios. En nuestro caso, a través de las historias clínicas se reflejan los logros obtenidos, en el pasaje del proyecto de vida que quedó truncado a causa de la aparición de la enfermedad y que ya no provoca satisfacción, hacia otro que reúne condiciones deseables y de alivio acordes a la nueva situación de enfermedad.

En este escenario se hace ostensible la apreciación de que el paciente con una enfermedad terminal y su familia, reclaman el lugar de ser cuidados y protegidos. ¿Cómo demandarlo y como obtenerlo? ¿Cómo edificar y crear espacios para este nuevo lugar? Este es el desafío a partir de la Resocialización. En todos los casos asistimos para que el paciente con una enfermedad terminal y su familia, abran y exploren reaprendizajes comunicacionales y vinculares más participativos y comprensibles, factibles de ser utilizados en esta nueva etapa de terminalidad que los atraviesa sustancialmente y que deben enfrentar porque el curso de la vida así lo reclama.

Para cerrar las conclusiones hay una frase de Eckhart Tolle (2001), que quiero compartir con ustedes que es la siguiente:

**“La muerte te desnuda de todo lo que no eres tú. El secreto de la vida es morir antes de morir y descubrir que no hay muerte.”**

## *INDICE*

---

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPITULO I.....</b>	<b>8</b>
1 Binomio Salud-Enfermedad.....	9
2 Concepciones de Salud.....	10
2-1 Concepción Liberal.....	10
2-2 Concepción Desarrollista.....	11
2-3 Concepción Participante Integral.....	12
3 Dos modelos contrapuestos.....	14
3-1 Modelo clínico tradicional.....	15
3-2. Modelo de competencia.....	17
4 Los esfuerzos de un enfoque integralista.....	17
a) Una concepción ecológica.....	18
b) El enfoque sistémico.....	20
c) La explicación dirigida al bienestar.....	21
5 Una nueva mirada sobre salud.....	22
6 Promoción de la salud.....	24
7. Comunicación en salud.....	25
8 Educación para la salud.....	26
9 La salud como comportamiento.....	27
10 Utilización del sistema de salud.....	28
11 La salud que buscamos hoy.....	29

<b>CAPITULO II –</b> .....	33
Posmodernidad y Medicina Paliativa.....	33
La Ética Posmoderna y Los Cuidados Paliativos.....	34
Condición Humana y Medicina Paliativa.....	36
Origen de Los Cuidados Paliativos.....	39
Expansión de los Cuidados Paliativos.....	42
Bases Epidemiológicas y Sociodemográficas de los Cuidados Paliativos.....	47
Principios Básicos.....	50
La Medicina Paliativa, una Medicina Necesaria.....	53
El Problema de los Pacientes en Fase Terminal.....	59
Cuidado Paliativo: Atención a la Familia.....	63
Cuidado Paliativo en Domicilio.....	70
<b>CAPITULO III.-</b> .....	78
1- Marco Conceptual.....	78
1-1Fundamentación.....	78
1-2 Formación en Medicina Paliativa.....	81
2 Operatividad del Programa .....	85
3 Aspectos que se consideran desde el área social: Diagnóstico.....	96
<b>CAPITULO IV–</b> .....	100
Explicación de la metodología utilizada.....	100
Trabajo en Campo.....	102
Interpretación de datos.....	113
Síntesis del Análisis de Datos.....	122



<b>CAPITULO V –</b> .....	133
Una Aproximación al Concepto de Resocialización .....	133
El Cuidado de las Necesidades y Sentimientos del Paciente en su Fase Terminal.....	136
Los Miedos del Paciente en su fase terminal.....	139
Características de la Terapia con pacientes en Fase Terminal.....	142
Características de la Terapia con la Familia del Paciente.....	145
El Acompañamiento terapéutico desde el trabajo social en busca de la Resocialización.....	148
La Atención integral desde la Resocialización al final de la vida.....	151
El Equipo Interdisciplinario, una oportunidad de crecimiento profesional.....	152
Las Habilidades del Trabajador Social en la Resocialización.....	154
La Resocialización en el Trabajo con el Paciente, la Familia y los Amigos.....	159
 <b>CAPITULO VI –</b> .....	 167
Intervención Social con Pacientes que padecen una enfermedad terminal.....	167
Expectativas Profesionales de los trabajadores sociales ante las nuevas demandas de la sociedad.....	170
Participación del Trabajo Social en Salud.....	178
Integrando un Equipo Interdisciplinario.....	181
Cooperando entre el paciente y la familia como unidad.....	185

<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>193</b>
<b>INDICE.....</b>	<b>206</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>210</b>

## BIBLIOGRAFIA

---

- ❖ ALDANA, Celia, "Presentación sobre Políticas de Comunicación en Salud".1999 en: <http://www.calandria.org.pe>
- ❖ Antón, Sofía; "Cuidar": Un Enfoque Interdisciplinario, OSEP. 2001
- ❖ ASTUDILLO, W y OTROS: " Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". Ed. Eunsa. Navarra.1997
- ❖ Atención a la Familia, Programa Cuidar, OSEP
- ❖ BANKS, S. " Ética y valores en el Trabajo Social". Paidós. Barcelona.1998
- ❖ Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. N. Engl. J. Med.; 306: 639 – 645, 1988
- ❖ CATALÁN FERNÁNDEZ, J.G.: "Epidemiología de la fase terminal en enfermos de cáncer, condicionantes del lugar de muerte". Prensa Universitaria. Palma de Mallorca. 2000
- ❖ Cátedra Taller V: Práctica Profesional y Supervisión Docente,Sistematización año 2006, UNCuyo
- ❖ CLARK, D. "The Future for Paliative Care". De University Press.. Philadelphia, 1996
- ❖ COSTA, Miguel y LÓPEZ, Ernesto, "Salud Comunitaria", pág. 17 Barcelona. 1986
- ❖ D Duda Guia para cuidar en casa a un enfermo terminal México 1987.
- ❖ D. Firebrace "El Papel del médico general en el tratamiento del cáncer" cap I pag 10-12, 1987
- ❖ Doyle D, Hanks GW, Macdonald N. Introduction. En: Doyle D,Hanks GW, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine.Oxford UK: Oxford University Press ,3-11, 1999

- ❖ Doyle D. "Domiciliary Terminal Care". Churchill Livingstone.Ed.inburgh.; pag.69-80, 1987
- ❖ Dr. Bátiz, Jacinto Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya)
- ❖ Dr.Palma, Alejandra "CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO "PS. M. Ignacia del Río, pág 67, 2002
- ❖ Duboulay S, Saunders C. The Founder of the Modern Hospice Movement. London: Hodder and Stoughton; pag 172, 1984
- ❖ DUDA, D.: "Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal". Pax. México.1987.
- ❖ Echeverri Álvarez, Tiberio; "El Cuidado Paliativo en casa al paciente terminal", 1997.
- ❖ Fernández , Mónica. Bruno, Pablo M. Gabay y col. "Rehabilitación psiquiátrica y reinserción social de las personas con trastornos mentales crónicos" Ed. Polemos, 2003
- ❖ GARCIA LOPEZ, R.; Cuadernos de Trabajo Social, Vol. 17, pág. 277, 2004.
- ❖ García Rodríguez E.D asistencia domiciliaria. La muerte en casa, pag 229-252, 1994.
- ❖ GIL, Luis, "La incomunicación en la relación médico-paciente", pág. 36, 2005
- ❖ GLEN, Williams, págs. 7 y 8, Ed Barcelona, 1990
- ❖ Gómez Sancho La asistencia domiciliaria a enfermos terminales y eutanasia; 397-402, 1996
- ❖ Gómez Sancho, Marcos "Posmodernismo y Medicina Paliativa" Madrid, pag. 273.,1990
- ❖ GOMEZ SANCHO, Marcos, "Medicina Preventiva, Medicina Curativa, Medicina Paliativa, pag.1-16 Ed. Rev. Soc. Esp. del Dolor, Volumen II, 1995
- ❖ Gómez Sancho, Marcos; Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales (Vol. 1) , pag. 26

- ❖ Herranz, G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial. EUNSA, Pamplona 1992
- ❖ <http://www.vejezyvida.com/la-resocializacion-despues-de-la-jubilacion/2>. Hospital Chacón Paut procura resocialización de pacientes crónicos Yensy Aguilar [Arroyoyaguilar@aldia.co.cr](mailto:Arroyoyaguilar@aldia.co.cr), 1997
- ❖ Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. Etapa final de la vida (PDQ®) Versión Paciente Actualizado: 28 de julio de 2011
- ❖ KÜBLER-ROSS E. " Sobre la muerte y los moribundos" Ed. Grijalbo. Barcelona. 1989
- ❖ Kübler-Ross, Elisabeth Sobre la Muerte y los Moribundos (tr. Neri Daurella), Barcelona, Grijalbo, 1972.
- ❖ Lacan, Jacques: "El mito individual del Neurótico" en Intervenciones y textos Manantial, Buenos Aires. Pág. 57-58, 1985
- ❖ LEFEBVRE, Henri; "Crítica de la vida cotidiana". En "Obras Completas", Vol. I, Cap. II: "Las categorías específicas". Buenos Aires, Peña y Lillo, 1967, pág. 321/368, 1967
- ❖ LIMA, Ana Isabel; "Expectativas profesionales de los trabajadores sociales", Humanismo y Trabajo Social, vol. 6, abril 2007, pág. 127.
- ❖ LION, L.C.F., "Algunos aspectos teóricos de la terapia familiar", pág. 15. Ed Pamplona, 1997
- ❖ Manuel Ojeda Martín y Marcos Gómez Sancho. El equipo multidisciplinario en Medicina Paliativa. Editado por la revista Medicina Paliativa en la cultura latina. Edit. 2001
- ❖ Martínez Silvio H " Programa de Dolor y Cuidado Paliativo".<sup>1</sup> Echeverri Álvarez, Tiberio; "El Cuidado Paliativo en casa al paciente terminal", 1997.
- ❖ Medicina Paliativa. "Bases para una mejor terminalidad". Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Bilbao 19 – 26 de Abril 1997.
- ❖ Merck Sharp & Dohme de España, S.A. Madrid, España. Todos los derechos reservados. Manual Merck univadis, Copyright ©2005
- ❖ Mount BM, J Pain Symptom, Ed Manage, pág 20-22, 1993

- ❖ Oficina de Información Hospice del St. Christopher´s Hospice (<http://www.stchristophers.org.uk>).
- ❖ Oxford, Texbook, “ Palliative Medicine”, Third edition, pag. 1., 2001
- ❖ Pamela Trevithick. Habilidades de comunicación en intervención social. Edit. Narcea. Madrid, pag.35; 41-42, 2006
- ❖ PAROLA, Ruth Noemí; “Aportes al saber específico del Trabajo Social”, Editorial Espacio, pag. 41-42, 1997.
- ❖ Pascual, A. “The curriculum for undergraduate education” 1997; 640-644
- ❖ Programa de Dolor y Cuidados Paliativos, O.S.E.P..
- ❖ REOCH, RICHARD " Morir bien". Oniro.Libros ilustrados. Barcelona.1998.
- ❖ Ross, Elizabeth kubler, “Conferencias: Morir es de vital importancia” ED Geo-1998
- ❖ Russel, Bertrand; “Investigación sobre el significado y la verdad”, Buenos Aires, Ed. Losada.2003
- ❖ SALZBERGER-WITTENBERG, ISCA "La relación asistencial".Ed. Amorrortu. Buenos Aires.1970.
- ❖ Saunders, DC. “Principles of symptom control in terminal care”.;Cap 66:págs1169-1183, Ed. Med. Clin. North Am. 1982
- ❖ SISTEMATIZACIÓN; Cátedra de Taller V:” Práctica Profesional y Supervisión Docente”, Año 2006, U.N.Cuyo.
- ❖ SMITH, C. R. “Trabajo Social con moribundos y sus familias. Editorial Pax México”. 1988.
- ❖ SMITH,CAROLE R. : "Trabajo social con moribundos y su familia". Pax. México.1988.
- ❖ SPATARO, María Graciela; “La noción de territorialidad en la práctica profesional del Trabajo Social”, II Congreso Nacional de Trabajo Social y Encuentro Latinoamericano de Docentes,

Profesionales y Estudiantes de Trabajo Social, "Las prácticas en la formación y el ejercicio profesional", Tandil, 2007.

- ❖ VIDELA, Mirta en: MARINO, Mariana P. "Comunicación estratégica para la atención primaria de la salud", pág. 80. 2000.
- ❖ WATZLAWICK P. y otros, " Teoría de la comunicación humana".Ed. Herder, 1991
- ❖ WORDEN, J. WILLIAM, "El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia".Ed. Paidós. Barcelona .1997.